

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**Significados de la experiencia universitaria de personas con  
TEA asociados a su inclusión, bienestar emocional y salud  
mental.**

Tesis para optar al grado de Magíster en Salud Pública

**TAMARA ANDREA DUARTE BECERRA**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**

**PROFESORA GUÍA DE TESIS: OLGA TORO DEVIA**

**Santiago, ENERO 2023**

# Índice de contenidos

1. Introducción.....	8
2. Marco teórico.....	10
2.1. Concepto de Trastorno del Espectro Autista .....	10
2.2. Bienestar emocional, salud mental e inclusión social .....	11
2.3. Trastornos del Espectro Autista y determinación social de la discapacidad .....	14
2.4. Educación universitaria y Trastornos del Espectro Autista.....	17
2.5. Contexto de pandemia por COVID 19 y estudiantes universitarios con TEA.....	20
3. Problema.....	22
4. Objetivo general y específicos .....	22
4.1. Objetivos específicos: .....	22
5. Métodos.....	23
5.1. Consideraciones metodológicas generales.....	23
5.2. Tipo de estudio .....	23
5.3. Muestreo.....	24
5.4. Producción y análisis de la información.....	28
6. Aspectos éticos .....	32
6.1. Consentimiento informado.....	33
7. Resultados.....	34
7.1. Experiencia universitaria de ser estudiante con TEA en la Universidad de Chile .....	38
7.2. Relación de la experiencia universitaria y el bienestar emocional en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile.....	49
7.3. Relación de la experiencia universitaria y su salud mental en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile.....	57
7.4. Implicancias de la pandemia por COVID 19 en la participación universitaria de estudiantes con TEA de la Universidad de Chile.....	67
7.5. Relación de la experiencia universitaria y su inclusión social en la Universidad de Chile ....	73
7.6. Iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión de estudiantes con TEA.....	82
7.7. Tópicos emergentes.....	91
8. Discusión .....	95
8.1. En relación a la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista .....	95
8.2. En relación al bienestar emocional y la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista .....	101

8.3.	En relación a la salud mental y la experiencia universitaria de ser estudiante en el Espectro Autista	104
8.4.	En relación a la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista durante la pandemia por COVID 19.....	107
8.5.	En relación a la inclusión social y la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista .....	108
8.6.	En relación a las iniciativas o estrategias propuestas para una mejor experiencia universitaria de personas en el Espectro Autista.....	112
8.7.	En relación a los tópicos emergentes .....	113
9.	Limitaciones .....	118
10.	Conclusiones .....	119
11.	Referencias bibliográficas .....	122
12.	Anexos.....	134
12.1.	Anexo 1: Invitación para participar de la investigación y Afiche compartido en distintos espacios universitarios.....	134
12.2.	Anexo 2: Guión de la entrevista.....	136
12.3.	Anexo 3: Acta de aprobación de proyecto de tesis. ....	137
12.4.	Anexo 4: Consentimiento Informado.....	140

## Prefacio

“El autismo no es algo que una persona *tiene*, o es una “concha” dentro de la cual está atrapada una persona. No hay un niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una forma de ser. Es *pervasivo* [dominante]; afecta toda experiencia, toda sensación, percepción, pensamiento, emoción y encuentro, todo aspecto de la existencia. No es posible separar el autismo de la persona — y si fuera posible, la persona que quedaría no sería la misma persona con la que se empezó.”

Jim Sinclair. “Our Voice”. Conferencia Internacional sobre Autismo, Toronto, 1993.

## **Agradecimientos**

A los niños, niñas y jóvenes que me motivaron a sembrar pequeños aportes que permitieran proyectar mejores experiencias en sus futuros. Deseo que nada les impida ser parte de cada instancia social en las quieran participar y desarrollarse.

A las personas que han sido parte de este estudio, quienes generosamente contaron sus experiencias no solo con el fin de plasmar sus ideas de cambio que les beneficien a sí mismos, sino que también por su interés genuino de aportar a la construcción de un mejor espacio social de participación para otros, donde todos y todas puedan actuar a plenitud.

A mi profesora guía de tesis, quien fue una fuente inagotable de experiencia y contención. Gracias por la delicadeza y excelencia de su acompañamiento.

A mi familia, compañero y amigos. Gracias por comprender mis ausencias, por la ayuda incondicional y por impulsarme a seguir adelante.

## Resumen

**Introducción.** El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que ha presentado un aumento en su prevalencia a nivel mundial. Personas con esta condición pueden presentar desafíos importantes de participación en contextos universitarios, lo que ha sido poco estudiado tanto en Chile como en el mundo. Esto contribuye a que aún exista un incipiente desarrollo de políticas universitarias en este ámbito a pesar de que estudios sobre determinantes sociales de la salud reconocen que los espacios educativos son claves para la inclusión social, el bienestar emocional y la salud mental, los que además, son necesarios para alcanzar una buena Calidad de Vida.

**Objetivo.** Comprender los significados de la experiencia universitaria asociados a la inclusión social, el bienestar emocional y la salud mental desde la perspectiva de estudiantes universitarios con TEA, incluyendo su experiencia actual en la Universidad de Chile junto con la identificación de potenciales iniciativas o estrategias que contribuyan una mejor participación social en este contexto.

**Métodos.** Se desarrolló un estudio cualitativo de tipo fenomenológico con carácter exploratorio. Los participantes del estudio fueron 10 estudiantes autistas (todos de 2º año o más de una carrera de la Universidad de Chile, con un promedio de edad de 22,5 años), donde el muestreo fue desarrollado principalmente por conveniencia y secundariamente por bola de nieve. Para la producción de la información se desarrollaron entrevistas semiestructuradas, las que fueron grabadas y transcritas ad verbatim. Para su análisis se utilizó la técnica de Análisis de contenido textual, lo que fue apoyado por el programa MAXQDA 2020. Este proyecto fue aprobado por el CEISH, Comité de Ética de investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

**Resultados.** Los estudiantes indican que la experiencia de ser estudiantes universitarios es significativa para ellos pues les permite mayores oportunidades de desarrollo personal, sin embargo, hay barreras importantes de participación que contribuyen a una menor inclusión social, bienestar social y salud mental. Las dificultades mayoritariamente referidas están dadas por los desafíos de socialización y de lograr un buen rendimiento académico. También profundizan en los apoyos a los que pueden acceder, en la aceptación de la comunidad educativa hacia ellos y en aspectos ambientales/infraestructura que explican su participación en este contexto. Finalmente, la experiencia universitaria no está dada solo por experiencias positivas o negativas, sino que hay una relación amplia de situaciones que complejizan la comprensión de este fenómeno.

**Conclusiones.** A través de este estudio es posible avanzar en nuevos conocimientos que permitan la comprensión de los significados de la experiencia de estudiantes universitarios del Espectro Autista en relación a su inclusión social, bienestar emocional y salud mental. Esto genera desafíos importantes a la Universidad para avanzar en estrategias que contribuyan a una mejor Calidad de Vida de estos. Es valorable el desarrollo de estudios que recojan los relatos de las personas consideradas expertas por experiencias. Por último, es necesario avanzar hacia el paradigma de la neurodiversidad con el fin de generar investigaciones, políticas y estrategias que consideren el respeto por la diversidad de personas en la sociedad.

## 1. Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) (1) es un trastorno del neurodesarrollo que ha presentado cambios importantes en su conceptualización gracias a los avances científicos y la abogacía por los derechos de las personas con discapacidad. Un grupo de personas autistas han promovido cambios que valoran la neurodiversidad por sobre otros términos sinónimos de déficit (2), lo que implica que el concepto de TEA aún está en proceso de discusión. Al mismo tiempo, ha habido un aumento creciente de personas con este diagnóstico en el mundo de lo cual Chile no ha estado exento y, por ende, una mayor demanda de acciones que promuevan un mejor bienestar de esta población.

Los estudios sobre determinantes sociales de la salud reconocen los espacios educativos como claves para la inclusión social, el bienestar emocional y la salud mental de las personas con TEA. En Chile, en concordancia con esta evidencia, en etapas de escolarización de prebásica, básica y media se han generado programas de integración escolar (PIE) (3) los que se materializan en dispositivos alojados en los colegios y que están compuestos por equipos multidisciplinarios que apoyan a niños, niñas y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (NEE), dentro de los que se encuentra a niños, niñas y jóvenes autistas.

Respecto a la educación superior, sin embargo, no hay programas similares que guíen los apoyos en los distintos centros educativos que permitan dar continuidad a la trayectoria de inclusión social de las personas autistas. Estudios concluyen que el espacio universitario para las personas con TEA puede resultar un riesgo para salud integral, si no se incorporan estrategias orientadas a una inclusión social efectiva. En Chile se observan experiencias locales y aisladas poco documentadas en algunas instituciones de educación superior que hacen un esfuerzo por incorporar políticas de inclusión social, aunque con escasa participación de los estudiantes involucrados. Frente a esto cabe preguntarse cómo los estudiantes que presentan esta condición participan de modo efectivo en estos espacios e inciden en las iniciativas universitarias.

Los estudios internacionales muestran que los estudiantes con TEA que logran ingresar a la universidad presentan desafíos de participación importantes, donde hay implicancias individuales e institucionales. Desde la perspectiva de los determinantes de la salud uno de los ámbitos que se ve afectado en estudiantes universitarios y adultos con TEA es la salud mental (4,5,6,7), la cual puede ser impactada negativamente si las condiciones contextuales no son las óptimas.



Actualmente hay una escasez de estudios en el mundo, y particularmente en Chile, que aborden el proceso de inclusión social en contextos de educación superior considerando la opinión y experiencia de los propios estudiantes con TEA, a lo que se atribuye que aún exista un incipiente desarrollo de políticas universitarias en este ámbito. Esta investigación tiene como propósito conocer con profundidad los significados de los propios actores respecto de su experiencia actual universitaria asociada a la inclusión social, el bienestar emocional y la salud mental, los cuales son ámbitos necesarios para alcanzar una buena Calidad de Vida. Con esto, el estudio busca contribuir a la generación de conocimiento que permita la implementación de estrategias en el contexto educativo universitario, donde se fortalezcan las buenas prácticas en las políticas de inclusión social de las personas autistas.

## 2. Marco teórico

### 2.1. Concepto de Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que puede causar importantes desafíos sociales, de comunicación y de comportamiento; las personas con TEA pueden comunicarse, interactuar, comportarse y aprender de maneras diferentes a la mayoría de la población. Algunas personas con TEA necesitan mucha ayuda en su vida diaria mientras que otros no, dependiendo del compromiso funcional que presentan, por lo que la variabilidad en todas estas condiciones ahora se denominan trastorno del espectro autista (1). En relación a las causas del TEA, hay investigadores que han hecho esfuerzos por encontrar biomarcadores que permitan establecer una causalidad directa para el diagnóstico como el Perfil de expresión génica (sangre), Perfil proteómico (suero), Perfil metabólico (orina), Trayectoria circunferencia de la cabeza, Tamaño y estructura del cerebro (MRI y DTI), Funcionamiento cerebral (MRI, EEG, ERPs), Movimiento ocular (tiempo de reacción sacádica), sin embargo, ninguno de estos ha presentado resultados concluyentes (8).

El diagnóstico de TEA sigue siendo clínico, donde las características que la propia persona y familia relatan respecto a su desarrollo psicosocial son claves. Los instrumentos de evaluación clínica que en la actualidad presentan una alta validez son el ADOS-2 (el cual tiene como base la observación estructurada de conductas) y el ADI-R (el cual utiliza como estrategia la entrevista a cuidadores principales), aunque también hay que considerar que el ADOS-2 presenta una proporción importante de “falsos positivos”, principalmente en evaluaciones desarrolladas a adultos, mujeres y personas con trastornos de la personalidad, junto con el diagnóstico diferencial entre Esquizofrenia y TEA (9). Ambas evaluaciones mencionadas tienen su origen en lo descrito en el manual diagnóstico DSM, el cual el año 2013 publicó su edición más actualizada, el DSM-5 (10). Este manual, tomando en consideración los avances en las investigaciones respecto a esta temática, indica dos grandes grupos de características de las personas con TEA: a) Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, y b) Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. De cada una de estas se desprenden criterios diagnósticos más específicos. La clasificación internacional diagnóstica (CIE) en su onceava versión (11) también incluyó cambios respecto a la terminología y agrupación de los Trastornos del Espectro Autista como parte de los Trastornos del neurodesarrollo, y que dentro de sus diferencias diagnósticas se indica la presencia o no de compromiso en el lenguaje y desarrollo intelectual.

Pero a pesar de los cambios generados en el manual diagnóstico DSM- 5 y en la clasificación CIE- 11, junto con actualizaciones que se están gestando en otras instancias de las comunidades científicas, el concepto de TEA sigue generando controversias. Un grupo de personas autistas han abogado por considerar esto como parte de la *neurodiversidad*, donde el concepto de trastorno no sería lo más ideal para el respeto de las diferencias (2). El foco del movimiento de la neurodiversidad no está en el déficit (relacionado a paradigmas médicos) (12), sino que en la valoración misma de estas diferencias. El autismo es considerado como una identidad positiva que no necesita cura (13). Además, algunas personas que presentan esta condición se identifican como parte del ámbito de la discapacidad. Esto, porque su forma de presentación es muy variada y en algunos casos pueden provocar la no participación plena de la persona en su contexto.

## **2.2. Bienestar emocional, salud mental e inclusión social**

Al efectuar una revisión de la literatura que relaciona la salud mental de población adulta y el TEA, es posible observar resultados preocupantes en estudios con énfasis más clínicos. Por ejemplo, en Reino Unido se consultó a una cohorte clínica acerca de la experiencia vital de depresión, la ideación suicida y los planes o intentos suicidas junto con medidas auto-reportadas de los rasgos autistas y de empatía. Utilizando tasas de ideación suicida en la población general como referencia, se constató que ser adultos con síndrome de Asperger y depresión es un factor de riesgo para el suicidio donde el aislamiento o la exclusión social y el desempleo pueden ser desencadenantes de depresión secundaria (14). Siguiendo la misma temática de interés investigativo, un estudio que incluyó a 245 adultas y adultos en Reino Unido relacionó el reporte de si alguna vez habían intentado suicidarse (sí / no) y, de ser así, cuántas veces lo habían intentado (una vez o más de una vez) con los resultados del Cociente del espectro autista (AQ) – que mide características del espectro autista-, encontrando que las puntuaciones totales de AQ, así como las puntuaciones de las subescalas de comunicación e imaginación fueron significativamente más altas en los adultos que habían intentado suicidarse más de una vez en comparación con los adultos que habían intentado suicidarse una vez (según análisis estadístico t-student, pruebas de Mann-Whitney y regresión logística) (15); en este estudio llama la atención que la mayoría de las participantes fueron mujeres.

Otro estudio realizado en España mediante revisión bibliográfica de las investigaciones sobre la comorbilidad entre los trastornos del espectro del autismo de alto funcionamiento y los trastornos de ansiedad, concluyó que hay escasez de investigaciones de habla hispana acerca de esta temática a pesar de que es un factor presente que impacta en la salud de las personas con TEA (16).

Una investigación que quiso comprender las razones, contextos y costos del camuflaje (que puede definirse como el “enmascararse” en situaciones sociales) obtuvo una diferencia de género en las razones para hacerlo, con mujeres con TEA más propensas a respaldar razones "convencionales" (por ejemplo, “adaptarse” en entornos formales como el trabajo). Tanto camuflarse en gran medida en todos los contextos y “cambiar” o camuflarse en unos aspectos en algunos contextos pero no en otros, son conductas que se relacionan con una salud mental más deficiente (17).

Si bien la evidencia en esta materia aún es escasa, esta indica que la salud mental para esta población es un ámbito de preocupación y que requiere de esfuerzos por parte de la comunidad científica para acercarse de la mejor manera al fenómeno. Para efectos de esta investigación, se entenderá a la salud mental como “un estado de bienestar en el que la persona realiza sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad” (18), donde una buena salud mental no solo se traduce en la ausencia de trastornos de salud mental. En este sentido, es necesario observar los distintos espacios de participación que puedan estar generando malestar.

Uno de los caminos que permite acercarse de mejor manera a la comprensión de este fenómeno, es el análisis de la Calidad de Vida la que es un ámbito de interés importante para el desarrollo de políticas públicas en el campo de la salud mental, sin embargo, es un concepto complejo que se interpreta y define de forma diferente dentro de cada disciplina, incluyendo los campos de la salud y la medicina (19). Se entenderá a la Calidad de Vida como "un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas -universales- y énicas - ligadas a la cultura-; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales" (20). La OMS (Organización Mundial de la Salud) y sus asociados admiten la necesidad de fortalecer la capacidad de los países para promover una salud y un bienestar óptimo para todas las personas con TEA, donde uno de los puntos que los gobiernos debiesen considerar es la promoción de su Calidad de Vida (21). Las personas con TEA – donde también están incluidos los estudiantes universitarios con esta condición- presentan desafíos mayores que la población general respecto a su inclusión, bienestar emocional y su salud mental, los cuales son parte de lo necesario para alcanzar una buena Calidad de Vida. Para relevar estos ámbitos, el presente proyecto se enfocará en las dimensiones “Bienestar emocional” e “Inclusión social” propuestas por Schalock y Verdugo (20).

La dimensión “Bienestar emocional” puede definirse como el “sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso” (22). Para evaluar esta dimensión de la Calidad de Vida, se deben valorar

los indicadores Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos (22). Se refiere a la seguridad, felicidad, autoconcepto, espiritualidad, disminución del estrés y satisfacción. La dimensión "Inclusión social" puede definirse como "ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas" (22), incluyendo a la aceptación, apoyos, ambiente residencial, actividades comunitarias, voluntariado, ambiente laboral, roles sociales, posición social (20).

En relación con las políticas de inclusión de las personas con TEA en la sociedad, ha habido más avances en educación preescolar, básica y secundaria. En la medida que estas políticas se han implementado y comiencen a mostrar su efectividad, se esperaría que un número creciente de jóvenes con TEA van a expresar su interés por seguir estudios superiores. De acuerdo a distintas investigaciones, que se profundizarán en los siguientes subcapítulos, es posible afirmar que si no se incorporan políticas de inclusión en la educación superior, puede haber barreras evitables para que las personas con TEA logren acceder a instituciones de la educación superior como la universidad, lo que a su vez atenta con la deseable equidad en salud la cual es "un componente fundamental de la justicia social que indica la ausencia de diferencias evitables, injustas o remediabiles entre grupos de personas debido a sus circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas" (23). En la 67ª Asamblea Mundial de la Salud liderada por la OMS, se indicó que uno de sus compromisos es velar por la no discriminación y exclusión social de las personas con TEA, reconociendo que estas "siguen encontrando barreras para participar en condiciones de igualdad en la sociedad, y reiterando que la discriminación contra cualquier persona [que presente] discapacidad es incompatible con la dignidad humana" (24), donde además se sugiere la ejecución de investigaciones relacionadas con la salud pública para este grupo de personas. Acogiendo esta interpelación, es importante observar distintos espacios de participación de las personas con TEA como lo es la universidad, la cual puede constituirse como un potencial facilitador de la inclusión social donde estudios muestran que, si las condiciones institucionales no están dadas, se puede generar un escenario de riesgo para el desarrollo de problemas de salud mental en personas con esta condición.

Para avanzar en políticas de inclusión universitaria en el caso del TEA, es necesario comprender los procesos y mecanismos que están a la base de la experiencia de personas con TEA en el contexto universitario, donde las investigaciones consultadas sugieren que comprender la experiencia a partir de los significados de las propias personas con TEA es necesario ya que los estudios han carecido de un abordaje desde esta perspectiva. Considerando que el significado es creado a

través de contenidos de percepción y que para llegar a este, se requiere una comprensión profunda de las experiencias vividas y de cómo las experiencias individuales captan el sentido global y común, o esencias de una experiencia o evento (25), es que por medio del relato de los propios actores, se podría comprender mejor cómo la educación superior, específicamente las universidades, pueden desarrollar políticas que apunten a la Calidad de Vida y desarrollo de una buena salud mental en el marco de los determinantes sociales de la salud. Para llegar a conocer los significados, se considerará el método fenomenológico debido a que este permite comprender y ejecutar acciones para alcanzar una buena interpretación de la existencia (fenomenología hermenéutica), debido a que a este método “le interesa responder cómo las personas dan sentido a su experiencia vivida frente a los fenómenos de interés” (25), que en este caso, es la experiencia de ser estudiante universitario autista.

### **2.3. Trastornos del Espectro Autista y determinación social de la discapacidad**

Respecto a antecedentes epidemiológicos en Chile no se sabe exactamente cuál es la prevalencia de personas con TEA, solo hay estimaciones. En otros países se han observado incrementos sostenidos en la prevalencia de este diagnóstico: desde 4-5/10000 en los años sesenta hasta 260/10.000 o más en las primeras décadas del siglo XXI. Para el año 2012, una investigación en once sitios de EEUU pertenecientes a la red ADDM (Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo), la prevalencia de TEA para niños y niñas de 8 años fue de 14.6 por 1000 (uno de cada 68) (26). Para el 2016 la Red ADDM identificó que 1 de cada 54 niños y niñas de 8 años de edad presentan TEA, es decir el 1,85% de los niños y niñas (27). En Chile, un estudio epidemiológico transversal del año 2021 realizado en dos comunas urbanas de la ciudad de Santiago (28) obtuvo como resultado una prevalencia del TEA en niños entre 18 y 30 meses de 1,95% (IC95% 0,81-4,63), es decir, 1 cada 51 presentan la condición de TEA en ese contexto. Previamente, en el año 2015 (29) se estimó que el 1,5% de los niños y niñas de 8 años tendrían el diagnóstico de TEA. En cuanto a la población adulta no hay estudios de prevalencia actualizados lo que implica un riesgo latente y a la vez un desafío a desarrollar para apoyar la generación de políticas públicas para este grupo de personas (30).

El estudio sobre TEA ha llevado a vincular este campo con los estudios sobre discapacidad. En este proyecto la discapacidad será comprendida desde el Modelo de Diversidad Funcional, el cual a partir del Movimiento de Vida Independiente llevado a cabo en países norteamericanos y europeos reivindica la necesidad de valorar y dignificar la diversidad, donde todas las personas tienen el derecho a una plena participación a través de la erradicación de la discriminación y la igualdad de oportunidades. Pone el acento en las limitaciones sociales más que en las responsabilidades

individuales, donde “se resalta la necesidad de que las personas con diversidad funcional sean aceptadas tal cual son, sin tener que recurrir a artificios tendentes a ocultar la supuesta diferencia que las aleja de los parámetros de *normalidad*” (31). Otro enfoque considerado es el que aporta el Modelo Social de Discapacidad, el cual define a la discapacidad como un “fenómeno social, resultado de unos condicionantes sobre la convivencia cotidiana de las personas con discapacidad que conllevan obstáculos, marginalización y exclusión” (32), por lo tanto, el foco del problema se encuentra más en la sociedad que en la persona propiamente tal. Es la sociedad la que puede limitar o propiciar la participación. Ambos modelos critican una mirada propia de modelos de prescindencia y médico-rehabilitador, los cuales consideran a la discapacidad como un déficit a mejorar o incluso a excluir (en este caso, exclusión de personas que presenten una condición de salud “discapacitante”), más que un problema en las barreras que la propia sociedad genera para el no cumplimiento de los derechos que todas las personas poseen.

En Chile, la ley 21.331 (33) que “tiene por objeto reconocer y proteger los derechos fundamentales de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual, en especial, su derecho a la libertad personal, a la integridad física y psíquica, al cuidado sanitario y a la inclusión social y laboral”, poniendo énfasis en el resguardo de los derechos de las personas potencialmente usuarias de servicios de salud mental, donde también se aborda otros espacios que deben ser precavidos en dignificar la participación, como lo es la investigación y los espacios sociales que puedan estar siendo excluyentes de todos y todas.

Para dar cumplimiento de lo estipulado en la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad la Asamblea general de las Naciones Unidas en el año 2008 declaró el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (34), lo que invita a pensar en las múltiples barreras que las personas con TEA y sus familias deben superar, las cuales aún requieren de visibilización y soluciones concretas. En La 67ª Asamblea mundial de la salud, se explicita el que los Estados parte velen por sus necesidades básicas en cuanto a la vida, la atención sanitaria, la seguridad social y la educación (24). Esta última es uno de los espacios sociales más importantes en la vida de las personas, la cual no solo entrega conocimientos, sino que es parte del desarrollo personal del ser humano en todas las dimensiones posibles (social, emocional, cognitivo, físico). Desde la perspectiva de los determinantes de la salud, la educación es parte de determinantes estructurales y de posición socioeconómica, la que no es un indicador aislado y estático, sino que puede ser conceptualizada dentro de un marco de curso de vida indicando mejores condiciones de posición socioeconómica en

los primeros años de vida (35). En el artículo 24 de la Convención de los derechos de personas en situación de discapacidad, la cual fue ratificada por Chile en el año 2008, se indica que “los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo larga de la vida” (36).

El espacio educacional puede además cumplir un rol terapéutico y rehabilitador en el caso del TEA, constituyendo un elemento que puede potenciar los buenos resultados de un proceso de intervención específico. Hay estudios donde se observa mejores resultados cuando la intervención se desarrolla en espacios naturales. En una de las experiencias se indagó acerca de intervenciones de entrenamiento de habilidades sociales obteniendo mejores resultados en un grupo de niños y niñas con TEA que participó de este en el contexto escolar versus un grupo de niños y niñas con TEA que recibieron terapia solo en contexto clínico (37). En otro estudio se evaluó el uso de un dispositivo touchscreen tablet (Apple iPad® second generation) para la integración de jóvenes con TEA a la escuela (38), donde también hubo mejores resultados al incluir el contexto escolar. Esto permite reflexionar acerca de que las políticas sólo centradas en brindar atenciones de salud no tendrían el mismo efecto positivo si no se incluyen otros sectores, como lo es el educativo en el caso del TEA.

En Chile se han desarrollado políticas que han permitido un mejor apoyo a las personas con discapacidad en contextos escolares. Un hito importante fue la promulgación, en el año 2015, de la Ley 20.845 de inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, el cual elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado que, entre otras cosas, pone énfasis en promover la inclusión y el respeto por la diversidad en todo el sentido de la palabra (39). Previo a esto, el decreto 170, promulgado en el año 2009 (3) permitió que niños, niñas y jóvenes con discapacidad (junto con otros trastornos comunes en el desarrollo de la infancia) pudiesen participar de espacios de educación regular. Además, permitió la creación de los PIE (Programa de Integración Escolar), los cuales están formados por profesionales como Educadores diferenciales, Psicólogos, Fonoaudiólogos, Kinesiólogos, Terapeutas Ocupacionales (estos últimos no están incluidos de modo obligatorio) y Médicos (estos no como parte de los apoyos permanentes), que en su conjunto pueden generar adaptaciones curriculares o actividades de apoyo. Es el Ministerio de Educación quien ha fijado los protocolos para su funcionamiento donde el trabajo tiene un enfoque educativo. Un estudio realizó un análisis de la implementación de este programa, identificando brechas y desafíos para su implementación en Chile (40), donde las áreas más deficitarias



fueron la implementación de accesibilidad, desarrollo de ajustes razonables y participación de la comunidad educativa. Un estudio chileno muestra que el aumento de los estudiantes con TEA se puede reflejar en el porcentaje de variación de las matrículas de la región de Valparaíso, donde hubo un aumento de un 783% entre los años 2013 y 2018 (41).

Respecto a las iniciativas en pro de la inclusión en Educación Superior, se reconoce avances que van en concordancia con lo que la Convención de los Derechos de la Personas en situación de Discapacidad indica, sin embargo, aún hay un largo trecho en que estas sean cumplidas efectivamente, donde debe haber un salto entre la teoría y la práctica (42). Los jóvenes que logran finalizar sus estudios de educación básica y media con apoyos o sin apoyos externos, podrían querer continuar sus estudios superiores. En este sentido, en Chile no hay un programa similar al PIE en este nivel educativo por lo que cabe preguntarse si la universidad, como parte de la educación superior a la que desearían optar las personas, está generando estrategias efectivas que permitan la participación plena de las personas con discapacidad y para las personas con TEA.

## **2.4. Educación universitaria y Trastornos del Espectro Autista**

En Chile, los estudios que abordan esta temática son escasos, incluso inexistentes cuando la búsqueda se desarrolla en repositorios como Scielo o Lilacs. Uno de ellos, indicó que en la Universidad Católica de Valparaíso los estudiantes con TEA presentaban apoyos a partir de los programas de apoyo/inclusión, pero que las barreras se presentaban en el aula por el bajo conocimiento de la condición de TEA y la neurodiversidad, tanto por parte de los docentes como de estudiantes en general (43). Esta investigación se realizó mediante el método de estudio de casos múltiples, donde participaron 4 estudiantes con TEA.

En otros países, hay diferentes estudios que han querido adentrarse en la participación de estudiantes con TEA en la educación superior, donde las metodologías más frecuentemente utilizadas para lograrlo fueron estudios transversales con encuestas dirigidas a personas con TEA, sus familias y compañeros como método de recogida de datos. Como se podrá observar la salud mental fue uno de los aspectos más destacados como un factor de riesgo para las personas con TEA, junto con las barreras contextuales que atentan con su inclusión social, a pesar de que estos términos (salud mental e inclusión social) no fueron incluidos en los campos de búsqueda.

Dentro de los resultados a las consultas de personas con TEA se indica la necesidad de brindar planificación de la transición y apoyo social y emocional no académico sistemático desde el comienzo de la experiencia universitaria, así como capacitación específica para el profesorado, el personal y los compañeros (44). Un estudio de Nueva Zelanda y Australia destaca las fortalezas de las personas con TEA como la pasión por el aprendizaje, sus fuertes habilidades tecnológicas y pensamientos creativos, sin embargo, también se reportan aspectos de salud mental preocupantes como autolesiones e ideación suicida (4). En EEUU al querer explorar la participación en general de estudiantes con TEA se evidenció que las áreas de dificultad comúnmente identificadas incluyeron competencia interpersonal limitada, manejo de demandas en competencia en la educación postsecundaria y regulación emocional deficiente (5); otro estudio en este mismo país vuelve a exponer en sus resultados la salud mental alterada relacionada a problemas de aislamiento/soledad y altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y comportamientos suicidas (esto último reportado por casi tres cuartas partes de los participantes) (6). Una investigación norteamericana consultó por la experiencia de estudiantes con TEA en diferentes áreas, pero esta vez comparado con personas con otras discapacidades y con desarrollo neurotípico, obteniendo como resultado que hubo pocas diferencias significativas entre estudiantes del espectro y estudiantes con otras discapacidades, en el que ambos grupos informaron resultados significativamente peores que estudiantes neurotípicos en el rendimiento académico, las relaciones sociales, el acoso y la salud física y mental; para estudiantes en el espectro del autismo esto es el resultado del estigma y el rechazo social asociados con la discapacidad más que de las características únicas del autismo (7).

Cuando se ha consultado a los compañeros se ha evidenciado que hay más conocimiento acerca del TEA, a pesar de que en un estudio en una universidad de EEUU, esto no necesariamente se relaciona con actitudes más positivas hacia las personas con TEA (45). En una universidad de Zambia se presentó el resultado contrario: una alta proporción de estudiantes presentó bajos niveles de conciencia y conocimiento del TEA; en esta investigación fueron consultados 488 estudiantes de pregrado (46).

En algunos espacios educativos universitarios se ha generado programas de apoyo a personas con TEA, los cuales cuentan con protocolos dedicados al apoyo en la inclusión de estudiantes con TEA; en EEUU estudios en base a programas han mostrado sus beneficios en relación a la mejor participación, disminución de sentimientos de soledad, ansiedad general y aumento de autoestima (47) y también se ha destacado la importancia del apoyo de los padres/cuidadores (48) en estos procesos. De manera similar, en Reino Unido se observó positivos resultados mediante un estudio

longitudinal de un programa titulado “Autism Summer School”, el cual se desarrollaba previo al inicio de clases y que abordaba diferentes ámbitos relacionados a lo social, académico y vida cotidiana universitaria (49). En un programa de apoyo psicoterapéutico alojado en la universidad, las y los estudiantes con TEA presentaron resultados semejantes respecto a sus pares con desarrollo neurotípico, sin embargo, permanecieron por más sesiones para lograr un resultado óptimo (50).

Dos estudios en Israel que sí incluyeron en sus objetivos de investigación el indagar la salud mental de estudiantes universitarios con TEA, reportan que estudiantes con TEA con indicadores de ansiedad general junto con estudiantes con ansiedad general a secas presentaban mejores calificaciones que estudiantes con menores grados de ansiedad (51) y que según el auto reporte de síntomas psiquiátricos y nivel de adaptación, los estudiantes universitarios con TEA presentaron más dificultades adaptativas que estudiantes que no son parte de esta condición (52).

Si bien, el incluir a las personas en el Espectro Autista como parte de las condiciones que presentan discapacidad puede estar aún en discusión, lo cierto es que muchas personas no logran participar del todo en los espacios que quisieran por las dificultades que se presentan en sus contextos. Los estudios referidos a la discapacidad en países latinoamericanos sugieren que ha habido un aumento sostenido de la matrícula de estudiantes con discapacidad en la universidad en Ecuador (53). En Uruguay, un estudio refiere que a pesar de este aumento hay una limitada producción de documentos que abordan la problemática de la inclusión educativa de las personas con discapacidad en la educación superior (54). En una universidad de Costa Rica se ha observado que las construcciones conceptuales sobre discapacidad se elaboran desde un enfoque tradicional a partir de la percepción de la discapacidad como una condición individual centrada en la persona lo que desafía a generar programas más cercanos a la inclusión desde los espacios sociales que desde lo individual (55). Algo similar reporta una investigación que analiza la situación de las universidades de Colombia e hispanoamérica, el cual concluye que se observan casos contradictorios entre el reconocimiento de la garantía del derecho a la educación inclusiva evidente en las políticas públicas y las prácticas reales de inclusión (42). En otra institución colombiana, se consultó a estudiantes con discapacidad, a otros actores de la comunidad universitaria y se analizó programas existentes en la universidad, obteniendo que hay un compromiso institucional con el cumplimiento de la normativa externa, relacionada con inclusión de personas en situación de discapacidad. Sin embargo, es notoria la falta de capacitación de los docentes en cuanto al manejo de estudiantes con necesidades educativas especiales, así como el desconocimiento de la comunidad académica con respecto a los derechos y posibilidades para la formación integral de personas con discapacidad en la institución (56). En México, se quiso indagar

sobre las representaciones sociales de la comunidad universitaria acerca de las y los estudiantes con discapacidad y cómo se están respetando o no sus derechos humanos y obtuvieron como resultado una representación positiva de la inclusión universitaria de los estudiantes; sin embargo, existe discriminación latente al no existir lo mínimo en cuestión de accesibilidad (57).

Por último, en Chile hay pocos estudios realizados en esta área, donde en uno de ellos se constatan resultados interesantes: hay una brecha en el acceso a educación superior entre las personas sin discapacidad (15%) y las personas con discapacidad (34,4%). La deserción de las personas con discapacidad es de 47,8%, frente al 40,8% de personas sin discapacidad y la elección de institución de educación superior presenta diferencias entre personas sin discapacidad y personas con discapacidad. Por otra parte, se identifica que el marco legal chileno no contempla la integralidad del sistema educativo, así como la inexistencia de un marco regulatorio específico para la educación superior (58). En una investigación llevada a cabo en la Pontificia Universidad Católica mediante el método cualitativo y bajo en el enfoque de la Teoría Fundamentada, se entrevistó a estudiantes con discapacidad y sus tutores donde se reveló que un aspecto importante a considerar es la conceptualización que se tenga de la discapacidad, pues en función de ello se generarán prácticas más o menos inclusivas (59). En la Universidad de Magallanes también se entrevistó a estudiantes con discapacidad donde aparecen como relevantes los facilitadores vinculados al entorno, referente a ayudas técnicas, familia y red social y, por otra parte, las características personales de los estudiantes, como por ejemplo la capacidad de resiliencia. Por lo anterior, aparecen necesidades que invitan a potenciar el cambio de paradigma de la inclusión en el ámbito educativo, que contemple un equilibrio real entre considerar los requerimientos especiales para la equidad y a su vez fomentar el trato igualitario que promueva la dignidad de las personas con discapacidad (60).

## **2.5. Contexto de pandemia por COVID 19 y estudiantes universitarios con TEA**

Dado que además el contexto de la investigación se ha de desarrollar en pandemia por COVID 19 es menester incluir este tópico por ser un elemento importante en la comprensión de la experiencia de los estudiantes universitarios. Tanto las medidas sanitarias preventivas como la situación de emergencia en sí, han generado cambios importantes en la cotidianidad de las personas. En Chile, estas medidas se organizaron en el “Plan paso a paso” (61) el cual incluyó el confinamiento/cuarentena en etapas de mayor contagio y/o decesos por COVID 19 con una apertura gradual de espacios y servicios según la situación sanitaria así lo permitían. Las universidades, al igual

que otros contextos educativos, fueron parte de los servicios que debieron adoptar la teleeducación (clases a distancia en modalidad online fundamentalmente) como estrategia principal. Un estudio realizado por la OCDE (62) indica que gran parte de los hogares de sus países miembros cuentan con acceso a internet donde Chile presenta un acceso mayor al promedio de estos países, sin embargo, esto no aseguraría que las personas puedan, por ejemplo, tener herramientas de calidad para acceder a la teleeducación. El mismo estudio indica que Chile está por sobre el promedio OCDE respecto a las inequidades en la variedad de los usos del internet. En este ámbito, los determinantes sociales también pueden ser analizados. Seguramente personas con un mejor nivel educativo podrían acceder y aprovechar todas las oportunidades de esta modalidad de educación. La calidad de los servicios (como internet), dispositivos y contar con un espacio físico íntimo –entendiendo de que estos pueden ser elementos importantes la hora de participar en teleeducación- implican un capital socio económico importante.

Un estudio determinó, mediante una revisión bibliográfica, que durante situaciones críticas como lo es la pandemia por COVID 19, se presentan alteraciones en la salud mental de niños y niñas con TEA. Conductas/síntomas como agresividad, trastornos del sueño, irritabilidad, gritos y aparición de conductas estereotipadas son las más frecuentes (63). Otro estudio con similar metodología indagó acerca del efecto de la pandemia sobre los niños, niñas y adolescentes que presentan un trastorno psiquiátrico previo, incluyendo al TEA. Se concluye que este contexto de emergencia puede causar exacerbación de los síntomas de un trastorno mental previo (64). Un estudio en adultos, por medio de metodología de enfoque mixto (cuestionarios y entrevistas), analizó el impacto psicológico provocado por la pandemia por COVID 19 en adultos con y sin TEA en tres países europeos: Bélgica, los Países Bajos y el Reino Unido, obteniendo que los adultos con TEA presentaron un mayor aumento en las preocupaciones y estrés sobre sus mascotas, el trabajo, la obtención de medicamentos y alimentos, su propia seguridad y pérdida de rutinas. Respecto a cambios agradables destacan el aumento de la solidaridad y la reducción de la sobrecarga sensorial y social (65). En Francia se quiso estudiar el impacto en la salud mental del confinamiento por COVID 19 de estudiantes universitarios, concluyendo que hay una alta prevalencia de problemas de salud mental entre los estudiantes, quienes al menos refirieron uno de algunos síntomas como pensamientos suicidas, angustia severa, alto nivel de estrés percibido, depresión severa y alto nivel de ansiedad, entre otros (66).

### **3. Problema**

Desde la perspectiva de los estudiantes universitarios con TEA, ¿Qué significados de la experiencia universitaria se asocian a la inclusión, su bienestar emocional y su salud mental? ¿Cómo estos significados pueden ser considerados en las mejoras de las políticas de inclusión para las personas con TEA?

### **4. Objetivo general y específicos**

Comprender los significados de la experiencia universitaria asociados a la inclusión social, el bienestar emocional y la salud mental desde la perspectiva de estudiantes universitarios con TEA.

#### **4.1. Objetivos específicos:**

1. Conocer la experiencia de ser estudiante con TEA en la Universidad de Chile.
2. Comprender la relación entre la experiencia universitaria y el bienestar emocional en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile.
3. Comprender la relación entre la experiencia universitaria y su salud mental en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile.
4. Identificar las implicancias de la pandemia por COVID 19 en la participación universitaria de estudiantes con TEA de la Universidad de Chile.
5. Identificar potenciales iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión de estudiantes con TEA.

## **5. Métodos**

### **5.1. Consideraciones metodológicas generales**

El presente estudio es de tipo fenomenológico el cual se enfoca en un concepto o fenómeno y busca comprender el significado de experiencias de individuos acerca de este fenómeno (67). Tiene antecedentes disciplinares que nacen de la filosofía, sociología y psicología y su método de recolección de datos por excelencia es la entrevista. Finalizada la investigación, el reporte fenomenológico termina cuando el lector comprende mejor la estructura esencial invariante o esencia de la experiencia.

Los estudios fenomenológicos se enmarcan en la metodología cualitativa la cual puede definirse como “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (68). John Creswell, utilizando una metáfora define a la investigación cualitativa “como un intrincado tejido compuesto de diminutos hilos, muchos colores, diferentes texturas y varias mezclas de material” (67). Taylor y Bogdan (68) indican que la investigación cualitativa se caracteriza por ser inductiva, donde los métodos utilizados son humanistas y da énfasis a la validez. Los investigadores ven el escenario y las personas con una perspectiva holística, son sensibles a su influencia que ellos mismos causan en las personas, intentan comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones y creen que todas las perspectivas son valiosas.

### **5.2. Tipo de estudio**

Este proyecto tiene un carácter exploratorio debido a que ha tenido como propósito iniciar la investigación de un fenómeno en particular, que en este caso se resume en la experiencia de estudiantes universitarios con TEA en la Universidad, lo cual es algo poco estudiado tanto en Chile como en Latinoamérica. Países que presentan mayor producción científica respecto a esta temática, aún se encuentran en etapas exploratorias del fenómeno, lo que permite abrir espacios de diálogos que son sumamente importantes para la implementación de medidas que sean beneficiosas para esta población.

Debido a esta aproximación inicial hacia el fenómeno, se ha buscado relevar la voz de los propios actores, considerados expertos por experiencia. Incluir a las propias personas expertas en su propia vivencia o experiencia, ha sido una especial preocupación en las investigaciones sobre servicios

de salud mental. Este especial interés se expresa en el Modelo del Templo Griego para el conocimiento científico (69), el cual remarca la importancia de la experiencia de las personas que viven un problema de salud como fuente de generación de conocimiento, superando el modelo piramidal de la medicina basada en evidencia que, de acuerdo a su crítica, excluye el conocimiento de los “pacientes” o al menos pone ese conocimiento en un lugar de menor calidad científica. En este, los expertos por experiencia generan conocimiento experiencial el cual es igual de valioso que lo producido por otros actores incluyendo en un mismo nivel, la Evidencia experimental, Evidencia observacional, Evidencia y conocimiento contextual y Conocimiento de experto.

### **5.3. Muestreo**

En la Universidad de Chile, la Unidad de Apoyo a la Diversidad Funcional de la Oficina de Equidad e Inclusión, dependiente de la Dirección de Asuntos Comunitarios de la Vicerrectoría de Asuntos Estudiantiles y Comunitarios de la Universidad de Chile, ha realizado un levantamiento diagnóstico para conocer la magnitud de sus estudiantes de pregrado que son parte de la Diversidad funcional. Los resultados arrojan un total de 611 personas en situación de discapacidad de los que 48 estudiantes, es decir el 8% de estos, declaran ser personas del Espectro Autista (70); estos son el Universo de este estudio. Sin embargo, hay que considerar que esta cifra podría estar subestimada a la real magnitud de estudiantes con esta condición, dado que la recolección de este dato se obtiene de un autoreporte durante el proceso de matrícula. Vinculado a esto, también es importante considerar que las personas en el Espectro Autista no necesariamente se identifican con la “discapacidad”, lo cual puede llevar a las personas a no vincularse con reportes u otras acciones lideradas por la Unidad de Apoyo a la Diversidad funcional; considerando que la discapacidad aún presenta prejuicios sociales importantes, las personas no necesariamente se definen desde esta donde la Diversidad funcional, que si es un concepto más inclusivo a todos y todas, puede ser desconocido por la mayoría dada su reciente incorporación a investigaciones, políticas u otros.

Como criterios de inclusión para este estudio se consideró el que los y las participantes fueran estudiantes universitarios que indicaran presentar la condición de TEA y que hayan cursado alguna carrera de pregrado de 2º año o más en la Universidad de Chile (esto, para asegurar un tiempo de permanencia que diera cuenta de la experiencia vivida de ser estudiante en este contexto). Además de experimentar el fenómeno, los participantes debían ser capaces de expresarse oralmente por medio de lenguaje hablado; en este punto no se incluyó a personas que requerían de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa como, por ejemplo, personas que se comuniquen mediante



imágenes (pictogramas). Tampoco pudieron ser incluidas personas que se comuniquen mediante lengua de señas. De un total de 23 personas interesadas en participar en el estudio, 12 cumplían los criterios de inclusión; el principal criterio que no cumplieron gran parte de los interesados fue el estar cursando 1º año de su carrera. En una menor proporción, otro motivo fue el no ser parte de carreras de pregrado (pertenecían a programas de postgrado o estaban tituladas). A este grupo de interesados se les contactó mediante correo electrónico para informar los motivos de su no consideración en la constitución de la muestra del estudio junto con agradecer su interés por participar.

Para reclutar a los participantes se utilizó medios de comunicación virtual como correo electrónico y canales institucionales oficiales de la Unidad de Apoyo a la Diversidad Funcional de la oficina de Equidad e Inclusión de la Universidad de Chile, la cual cuenta con llegada directa y masiva a todos los y las estudiantes. El encargado de esta unidad, con quien la investigadora sostuvo reuniones previas, fue el puente que por medio de un llamado abierto y voluntario, permitió masificar la invitación al público objetivo por mediante un correo electrónico directo al Universo objetivo de esta investigación. Además se construyó un afiche informativo general que incluyó aspectos centrales del estudio junto con información de contacto directo de la investigadora. Este afiche fue compartido en el mail enviado desde la Unidad de Apoyo a la Diversidad Funcional, en la plataforma universitaria “U-cursos”, el cual es un espacio virtual donde participan los y las estudiantes de la Universidad de Chile y también en la página web de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile.

En dicha invitación -la cual fue revisada por la Unidad de Apoyo a la Diversidad Funcional de la Universidad de Chile- se consideró la redacción de un llamado respetuoso y con claras alusiones al propósito del estudio, donde la especificación de los criterios de inclusión fue abordada desde la valoración de la diversidad más que desde el déficit. Esto, entendiendo los postulados ya referidos en el marco teórico de este proyecto, relacionado al respeto y valoración de la Diversidad Funcional. Para ver el detalle de la invitación junto con el afiche referido, puede dirigirse al Anexo 1.

El método de muestreo principal fue por conveniencia (67), ya que participaron quienes voluntariamente querían ser parte del estudio, donde se buscó el que estos vivenciaran el fenómeno estudiado y que hayan cumplido con los criterios de inclusión anteriormente mencionados. También se utilizó la técnica de muestreo por bola de nieve (67) para acoger a estudiantes que quisieron participar y que no accedieron a la invitación general que se envió vía correo electrónico y por canales oficiales de comunicación institucional, siendo contactados directamente por compañeros o compañeras.

A partir de las personas interesadas se reclutó al grupo de participantes conformado por 10 estudiantes universitarios en el Espectro Autista, quienes se erigieron como la muestra de este estudio (Tabla 1). Para constituir este grupo se resguardó la justicia distributiva en relación a la carrera estudiada permitiendo participación a estudiantes de distintas facultades de la Universidad de Chile. También se consideró el género (según la autoidentificación de cada quien, como femenino, masculino u otros). Cabe destacar que previo a toda participación, los estudiantes debieron firmar un Consentimiento Informado (documento aprobado por el CEISH, Comité de ética de investigación en seres humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile) el cual fue enviado por la investigadora vía mail en formato de documento Pdf. Para asegurar su lectura, este se revisó de manera sincrónica - online en conjunto con la investigadora, previo a la oficialización de la participación.

Tabla 1: Caracterización de estudiantes participantes, quienes son la muestra de este estudio.

<b>Código /Participante</b>	<b>Edad</b>	<b>Género</b>	<b>Carrera</b>	<b>Año de la carrera</b>	<b>Ciudad de residencia</b>	<b>Edad que recibió diagnóstico</b>	<b>Apoyo SM en la Universidad u otro</b>
BMEI5	25 años	Masculino	Licenciatura en Estudios Internacionales	5º año	Coyhaique	5 años.	Apoyo en la Universidad y apoyo particular (psicólogo).
ANP2	20 años	Género Fluido. Pronombres neutros o masculinos.	Psicología	2º año	Puente Alto, Santiago	11 años: Asperger 19 años: TEA	Apoyo en la Universidad.
BFTM2	21 años	Femenino	Bachillerato /Tecnología médica	2º año	Maipú, Santiago	19 años, previo al ingreso a la Universidad.	Apoyo particular (psicólogo y médico psiquiatra).
CFP2	20 años	Femenino	Psicología. Ingresó a estudiar el año 2020. Congeló el año 2021.	2º año	Santiago	20 años	Apoyo particular.
DFD6	23 años	Femenino	Derecho. Congeló un semestre el año 2019.	6º año	Isla de Maipo. Originaria de Calama	22 años	Apoyo en la Universidad y apoyo particular.

DMA4	21 años	Masculino	Astronomía	4º año	-	15 años	Apoyo en la Universidad y apoyo particular.
IFD6	23 años	Femenino	Derecho	6º año	Providencia, Santiago	22 años	Apoyo particular.
LNIM8	27 años	Prefiere no decirlo	Ingeniería Civil Mecánica	Último semestre (8 años estudiando)	Santiago	26 años.	Apoyo particular no continuado.
SMD6	24 años	Masculino	Derecho	Egresado (preparando título)	Rancagua	23 años	Apoyo particular y en institución de salud pública.
YFP3	22 años	Femenino	Psicología	3º año	Santiago	21 años.	Apoyo en la Universidad y apoyo particular.

A modo de resumen, participaron 3 estudiantes de la carrera de derecho (Facultad de Derecho), 1 estudiante de Licenciatura en Estudios Internacionales (Facultad de Filosofía y Humanidades), 3 estudiantes de Psicología (Facultad de Ciencias Sociales), 1 estudiante de Bachillerato (Vicerrectoría de Asuntos Académicos)/ Tecnología Médica (Facultad de Medicina), 1 estudiante de Astronomía (Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas) y 1 estudiante de Ingeniería Civil Mecánica (Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas). En cuanto a género, 3 indican identificarse con género masculino, 4 con género femenino, 1 indica “prefiere no decirlo” y 1 indica ser género fluido con identificación con pronombres neutros o masculinos en la actualidad. Todos cursan 2º año o más (3 de ellos cursan 2º año, 1 cursa 3º año, 1 cursa 4º año, 1 cursa 5º año, 2 cursan 6º año, 1 se encuentra en su último semestre luego de estudiar 8 años, 1 de ellos se encuentra en calidad de egresado, preparando su título profesional). 3 de ellos provenían de regiones. El promedio de edad de los participantes es de 22,5 años, en un rango de 20 a 27 años. 6 de ellos recibieron el diagnóstico de TEA posterior a su ingreso a la Universidad. Y, por último, todos los participantes indicaron tener o haber tenido apoyo de salud mental (principalmente psicoterapia, tanto en espacios de la Universidad como en espacios particulares).

2 estudiantes que sí cumplían con los criterios de inclusión y que manifestaron su interés por participar, no pudieron ser parte de la muestra por dificultades en la organización de reuniones sincrónicas. Estos fueron contactados vía correo electrónico en el que se les agradeció por su interés y se les explicó brevemente las razones de su no consideración. Esto fue aceptado por ambos estudiantes.

## 5.4. Producción y análisis de la información

Para recabar la información se utilizó la entrevista individual semiestructurada, que considerando a la filosofía fenomenológica de Husserl y Merleau – Ponty “describe y analiza la consciencia, se centra en el mundo de la vida abriéndose a las experiencias de los sujetos; hay una primacía de las descripciones precisas, los intentos de poner entre paréntesis los conocimientos previos y una búsqueda de significados esenciales invariantes en las descripciones” (71). Esto permitió que las y los participantes expresaran sus vivencias y profundizaran en sus opiniones y perspectivas acerca de la experiencia de ser estudiante en la Universidad de Chile. En esta se utilizó un guión temático, a partir de preguntas gatilladoras (Anexo 2) concordantes con los propósitos de la investigación.

Para asegurar que la entrevista tuviese una buena estructura que permitiese dar respuesta a los objetivos del estudio, se realizó una sesión de prueba junto a una interesada que no cumplía con el criterio de inclusión de ser estudiante actual de pregrado (es egresada de la Universidad de Chile). La entrevistada dio su consentimiento para participar bajo esta modalidad, lo que permitió agudizar aspectos a consultar de acuerdo a la experiencia de alguien que había sido parte de esta casa de estudios.

Teniendo en cuenta que la entrevista (la cual incluía la profundización en aspectos personales) pudo haber sido una situación social nueva que incomodara al participante, la investigadora flexibilizó en acciones como: mantener la cámara apagada durante la entrevista, realizar la entrevista en un menor tiempo o en momentos diferentes y no profundizar en aspectos que no se desearan conversar. Si se denotaba incomodidad o esto se expresaba claramente por el o la participante, la investigadora tenía consideradas alternativas que permitieran un mejor confort: desde el cese de la entrevista a alguna alternativa propuesta por el o la estudiante. Ante esto, solo una estudiante solicitó detener la grabación por un momento para comentar una situación personal que no quería fuese grabada y otro participante prefirió no encender su cámara.

Las entrevistas se planificaron para tener una duración máxima de 60 minutos (solo una de ellas se extendió por más minutos) las que se realizaron vía remota mediante la plataforma zoom. Estas se grabaron y luego se transcribieron fielmente para iniciar el análisis de los datos obtenidos. En este proceso, cabe destacar el término *epoché*, el cual en simples palabras, es cuando el investigador

deja de lado sus prejuicios y predisposiciones hacia el fenómeno estudiado (72). Teniendo en cuenta esto, fue posible poder llegar de mejor manera a la “esencia” de la experiencia de los participantes.

Para analizar los datos se utilizó la técnica de Análisis de contenido (73), la cual consiste en reunir datos hasta su saturación, para luego codificar los datos (formar códigos) y en función de estos establecer categorías (unidades de significado). Más específicamente se utilizó el Análisis de contenido textual (74), el que desde su aproximación interpretativa permite conocer “lo que se dice” en el texto, es decir su significado, mediante procedimientos que se organizan en los siguientes pasos: segmentación del texto (identificando y seleccionando citas significativas), reducción (agrupando las citas que comparten ciertas características en su significado) y categorización (elaborando sistemas de códigos para identificar las agrupaciones observadas). Luego, se prosigue con la interpretación, en la que se buscan posibles relaciones (asociaciones, causalidades, tendencias, oposiciones, uniones, etc.) entre las categorías identificadas. Todo este proceso fue apoyado con la utilización del software MAXQDA versión 2020.

Luego de identificadas las categorías y subcategorías, se utilizó el “template analysis” el cual es una forma de análisis temático que hace hincapié en el uso de la codificación jerárquica pero que equilibra un proceso de análisis de datos textuales con un alto grado de estructuración con la flexibilidad necesaria para adaptarlo a las necesidades de un estudio concreto (75). La esencia del “template analysis” es que el investigador elabora una lista de códigos (denominada "plantilla") que representan los temas identificados en sus datos textuales (76).

Para esta investigación se consideraron las siguientes categorías a priori:

- Significados y relación acerca de la propia experiencia de ser estudiante en la U de Chile.
- Percepciones y significados sobre el bienestar emocional en la experiencia de ser estudiante de la U de Chile.
- Significados y relación sobre la salud mental en la experiencia de ser estudiante de la U de Chile.
- Significados sobre la experiencia de ser estudiante de la U de Chile en contexto de pandemia por COVID 19.
- Significados acerca de la posibilidad que las políticas universitarias contribuyan a favorecer su bienestar emocional y salud mental. De acuerdo a los resultados obtenidos, este fue

modificado por el código “Iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión de estudiantes con TEA”.

A partir del volumen de relatos que aludían a reflexiones en torno a la inclusión social como un tópico analizado por sí solo por los estudiantes (no sólo relacionado con la experiencia universitaria, como se consideró inicialmente), se incluyó el código “Significados y relación de la experiencia universitaria y su inclusión social en la Universidad de Chile” y el código “Tópicos emergentes”. En los resultados fue posible utilizar todas estas categorías constituidas como unidades de significados de orden superior, de las cuales emergieron subcategorías de orden inferior.

Tal como se ha señalado anteriormente, el estudio asume que el significado es creado a través de contenidos de percepción y que, para llegar a este, se requiere una comprensión profunda de las experiencias vividas y de cómo las experiencias individuales captan el sentido global y común, o esencias de una experiencia o evento (25); estos contenidos de percepción pueden ser relatados y capturados para su análisis de contenido.

## **5.5 Estrategias de Criterios de Calidad**

Para la producción y análisis de la información se han considerado estrategias que garanticen el rigor y la confianza necesaria para una mayor calidad de los resultados y análisis obtenidos, como lo son la credibilidad, transferencia, dependencia y confirmabilidad (77).

En cuanto a la credibilidad, se realizó triangulación mediante búsqueda de diversas fuentes, no solo literatura académica. También se llevó a cabo conversaciones con actores claves, como adultos autistas y personas que son parte de la Unidad de Diversidad Funcional de la Oficina de Equidad e Inclusión. Los comentarios de pares se obtuvieron con las frecuentes reuniones en las que participaron la investigadora y su profesora guía de tesis durante todo el proceso investigativo. Las entrevistas además fueron grabadas, lo que junto a la realización de notas de campo, permitió recoger fielmente cada expresión de los participantes. Para aportar a la comprobación de los participantes, se envió las transcripciones ad verbatim de las entrevistas correspondientes a cada participante, donde se dio el espacio para que expresaran algunas otras reflexiones surgidas a partir de la situación de entrevista.

En cuanto a la transferencia, se realizó un muestreo teórico exhaustivo previo al planteamiento del problema y las acciones que permitieran dar curso a la investigación. Durante el

periodo de recogida de resultados esta búsqueda de información no cesó, con el fin de robustecer las posibilidades de análisis a partir de los datos obtenidos. Esta amplia recogida de información, además, ha permitido la comparación de los resultados obtenidos con otros escenarios similares y no tan similares (entendiendo que la mayor producción de información en el campo del autismo, se realiza en lugares distintos a Latinoamérica).

En cuanto a la dependencia, se ha realizado una descripción detallada de los métodos utilizados en relación a recogida de datos, selección de participantes y proceso de análisis de los datos obtenidos. El control de calidad de esta investigación, está dada por la guía de la profesora tutora, por el Comité académico (conformado por dos docentes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile con experiencia en el campo investigado) y por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile (Anexo 3).

Y por último, en cuanto a la confirmabilidad, esta se vio favorecida por el envío de las entrevistas transcritas ad verbatim a cada participante (lo que también fue mencionado en su aporte a la credibilidad), debido a que permitió un espacio de auditoría de los datos recabados. La auditoría de los interpretaciones y análisis se logró mediante la reflexión constante con la profesora guía y otros actores interesados en la temática. Las citas textuales que se reportaron en el capítulo de resultados, permite contar con descripciones de baja inferencia lo que aporta a una mayor fidelidad a los análisis realizados. El ejercicio de reflexión, el cual se observa con claridad en el capítulo de discusiones, se ve reflejado mediante la explicitación de los supuestos teóricos que lo han permitido.

## 6. Aspectos éticos

El presente estudio representó un bajo riesgo para los participantes, donde se buscó dar una voz a personas que muchas veces no tienen espacios de expresión de sus necesidades, por medio de un ambiente seguro y respetuoso. A pesar de esto, se visualizó como un potencial riesgo el que algún participante requiriese de ayuda de salud mental. El procedimiento planificado ante esta situación fue el derivar a la persona al Programa de Apoyo Psicológico de la Dirección de Asuntos Estudiantiles y Comunitarios (DAEC), situación que sería acompañada hasta que se hiciese efectivo el inicio de los apoyos especializados. Este programa cuenta con protocolos de atención según la gravedad del cuadro; en caso de que se haya detectado una situación grave, se iba a derivar en estos términos para permitir su priorización. En el transcurso del proyecto se detectaron situaciones complejas de salud mental, sin embargo, los estudiantes que lo padecían ya contaban con apoyo psicológico interno (proporcionado por la Universidad) y/o externo (en la red de atenciones de salud público o privada).

Por otra parte, debido a que el estudio implicó la recogida de datos de personas, de las cuales podría haber casos que presentaran una posición vulnerable, se debió tener las precauciones pertinentes para resguardar su dignidad. De acuerdo con la ley 20.120 (78), se resguardó la integridad física y psíquica de los participantes, su respeto a los derechos y libertades esenciales y se realizó un consentimiento previo, expreso, libre e informado. Además, no se utilizó datos que identifiquen a las personas (como Rut u otros) y se evitó exponer respuestas que delataran a quien las expresó. Los nombres de los participantes no han sido referidos como tal, utilizando un código para cada uno de ellos al momento de presentar extractos de citas o ideas expresadas por ellas y ellos.

Respecto al almacenamiento de la información recogida, las grabaciones de las entrevistas, los cuales fueron resguardados en un equipo con una clave de acceso que permitían que solo la investigadora accediera a ellos. Tanto los archivos que contengan las grabaciones como las transcripciones de las entrevistas, serán eliminadas luego de haber transcurrido un año posterior a la publicación de la presente investigación en formato de informe de tesis.

Dentro de los compromisos asumidos por la investigadora, los cuales estaban plasmados en el Consentimiento Informado, se encontraba la acción de envío de la transcripción ad verbatim de las entrevistas lo cual fue realizado junto con el envío del documento Consentimiento informado firmado por el/la participante y la investigadora. Esto, según criterios de calidad de la investigación analizados previamente, es una acción que aporta a la credibilidad y confirmabilidad del estudio (77).



En términos procedimentales, previo a todo lo anterior, las personas que accedieron a participar del estudio fueron contactadas para la concreción de una reunión donde se les explicó con mayor profundidad el proyecto de investigación junto con la relectura del documento Consentimiento Informado para los casos que lo solicitaron, lo cual había sido enviado previamente vía mail. Luego de esto, si él o la estudiante aún mantenía su decisión por participar, se procedió a realizar el Consentimiento Informado. Finalmente, el estudio pudo llevarse a cabo luego de que el CEISH, Comité de ética de investigación en seres humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, aprobara su ejecución.

### **6.1. Consentimiento informado**

El Consentimiento Informado (Anexo 4) ha sido construido en base a los requerimientos del CEISH, Comité de ética de investigación en seres humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile que a su vez está adscrito a lo referido en la circular A 15/15 del MINSAL, titulada “Emisión de consentimiento de personas participantes de una investigación científica” (2013). Según la ley 20.120, el consentimiento informado es efectivo “cuando la persona que debe prestarlo conoce los aspectos esenciales de la investigación, en especial su finalidad, beneficios, riesgos y los procedimientos o tratamientos alternativos. Para ello deberá habersele proporcionado información adecuada, suficiente y comprensible sobre ella. Asimismo, deberá hacerse especial mención del derecho que tiene de no autorizar la investigación o de revocar su consentimiento en cualquier momento y por cualquier medio, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno” (78).

Debido al contexto de pandemia por COVID 19, este documento en formato Pdf fue enviado vía online, el cual se hacía válido posterior a la firma del/la participante. Cabe destacar que el documento no requirió de adaptación en cuanto a cantidad de contenido o tipo de formato; solo se tuvo la precaución de tener un lenguaje claro y sencillo (por ejemplo, evitando utilizar mayoritariamente conceptos teóricos), el cual precisaba los objetivos y alcances del estudio.

## 7. Resultados

En el proceso de codificación inicial se obtuvieron 1920 segmentos codificados bajo seis códigos superiores a priori que responden a los objetivos específicos del estudio. A estos, se sumó el código “Significados y relación de la experiencia universitaria y su inclusión social en la Universidad de Chile”, que emerge dado el volumen de referencias a experiencias en relación con la inclusión social que permiten profundizar en los significados de la experiencia universitaria de los participantes. También emerge el código superior “Tópicos emergentes”, el cual recoge otras experiencias que permite enriquecer la comprensión del fenómeno estudiado. La distribución de los segmentos es la siguiente:

- Significados acerca de la propia experiencia universitaria de ser estudiante con TEA en la Universidad de Chile: 409 segmentos codificados.
- Significados y relación de la experiencia universitaria y su bienestar emocional en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile: 187 segmentos codificados.
- Significados y relación de la experiencia universitaria y su salud mental en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile: 302 segmentos codificados.
- Significados sobre la experiencia de ser estudiante de la U de Chile en contexto de pandemia por COVID 19: 175 segmentos codificados.
- Significados y relación de la experiencia universitaria y su inclusión social en la Universidad de Chile: 317 segmentos codificados.
- Iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión de estudiantes con TEA: 227 segmentos codificados.
- Tópicos emergentes: 303 segmentos codificados.

El proceso de codificación temática que se resume e integra segmentos de acuerdo con su área temática específica se resumen en la Tabla 2.

Tabla 2. Plantilla de codificación identificada en análisis de contenido temático de entrevistas a estudiantes universitarios del Espectro Autista (*template analysis*).

1. Significados acerca de la propia experiencia universitaria de ser estudiante con TEA en la Universidad de Chile	1.1 Adaptación a la universidad	1.1.1 Es difícil adaptarse a la Universidad 1.1.2 Adaptación a clases online
	1.2 Buena experiencia universitaria	1.2.1 La Universidad como espacio de desarrollo personal y social 1.2.2 Posibilidad de recibir ayudas
	1.3 Rendimiento académico como tema central	1.3.1 Sentido de la excelencia en la institución 1.3.2 Mal rendimiento académico y autoestima 1.3.3 Buen rendimiento académico
	1.4 Relaciones sociales como tema central	1.4.1 Establecimiento de vínculos 1.4.2 Dificultades para socializar 1.4.3 Presión social
	1.5 Apoyos desde la universidad	1.5.1 Experiencia negativa de ayuda 1.5.2 Falta de conocimiento de comunidad universitaria acerca del autismo y neurodiversidad
	1.6 Experiencias universitarias previas	
	1.7 Elementos particulares de contexto	

2. Significados y relación de la experiencia universitaria y su bienestar emocional en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile.

2.1 Relación de experiencia universitaria con el bienestar emocional

2.1.1 Relación positiva de experiencia universitaria y su bienestar emocional

2.2.2 Relación negativa de experiencia universitaria y su bienestar emocional

2.2 Ausencia de estrés

2.3 Autoconcepto/ autopercepción

2.3.1 Inseguridad personal

2.4 Contribución de aspectos personales

3. Significados y relación de la experiencia universitaria y su salud mental en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile

3.1 Experiencias universitarias relacionadas con la salud mental

3.1.1 Relacionado a dificultades para socializar

3.1.2 Relacionado a dificultades para adaptarse

3.1.3 Impacto negativo de elementos universitarios en su salud mental

3.2 Problemáticas de salud mental presentes

3.3 Preocupación por el futuro

3.4 Elementos particulares de contexto

3.5 Estrategias de solución

3.5.1 Apoyo psicoterapéutico

3.5.2 Apoyos en la Universidad

4. Significados sobre la experiencia de ser estudiante de la U de Chile en contexto de pandemia por COVID 19	4.1 Adaptación a clases a distancia en modalidad virtual	4.1.1 Buenas experiencias en clases bajo esta modalidad 4.1.2 Malas experiencias en clases bajo esta modalidad
	4.2 Adaptación a clases presenciales	
	4.3 Contexto general y su relación con experiencias universitarias y personales	
5. Significados y relación de la experiencia universitaria y su inclusión social en la Universidad de Chile	5.1 Inclusión: un deber de la Universidad	5.1.1 Responsabilidad de inclusión es delegada a estudiantes
	5.2 Apoyos en la Universidad	5.2.1 Experiencias positivas de apoyo 5.2.2 Experiencias negativas de apoyo
	5.3 Aceptación en la Universidad	5.3.1 Experiencias positivas de aceptación 5.3.2 Experiencias negativas de aceptación
	5.4 Aspectos ambientales/ Infraestructura	
	5.5 Participación comunitaria	
6. Iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión de estudiantes con TEA	6.1 Cumplimiento de la “Universidad inclusiva”	
	6.2 Apoyos efectivos a personas neurodivergentes	
	6.3 Educación en torno al autismo, neurodiversidad y discapacidad en general	

6.4 Otorgar espacios de escucha para los estudiantes del Espectro Autista

6.5 Metodologías mejoradas en clases

6.6 Preparación para lo que vivirán en su futuro post universidad

6.7 Apoyo en la socialización

6.8 Mejoras ambientales/ de infraestructura

6.9 Apoyo en la organización/ reunión de estudiantes autistas en la Universidad

## 7. Tópicos emergentes

7.1 Acceso a diagnóstico y apoyos

7.2 Prejuicios en torno al autismo

7.3 Agradecimientos por la posibilidad de expresarse en esta investigación

A continuación, se desarrollan los resultados de acuerdo a la estructura de plantilla de codificación señalada en la Tabla 2.

### **7.1. Experiencia universitaria de ser estudiante con TEA en la Universidad de Chile**

A partir de los relatos se identificaron siete códigos que dan cuenta de los temas principales involucrados en la experiencia de ser estudiante de la Universidad de Chile siendo parte del Espectro Autista. Estos dicen relación al proceso de adaptación a la Universidad en donde relatan experiencias positivas y dificultades, así como algunas experiencias universitarias previas y elementos del contexto. Respecto de las dificultades se identifican como temas centrales el rendimiento académico y las relaciones sociales. También evalúan la disponibilidad de apoyos desde la Universidad. A continuación, se describen los temas identificados incluyendo segmentos codificados que ilustran dicha descripción.

## Adaptación a la Universidad

Un ámbito que los estudiantes participantes expresan como parte importante de su experiencia es el proceso de adaptación a la Universidad, lo cual es descrito como algo muy difícil de alcanzar al inicio, pero que con el pasar de los años puede ser logrado de buena manera. Este éxito no es alcanzado desde un modo directo, sino que los estudiantes relatan distintas estrategias que han debido ejecutar para lograrlo.

DFD6: “pero también fue muy difícil sobre todo los primeros años adaptarme. Muy muy difícil. Al punto que yo congelé un semestre por estrés, por estrés, por ansiedad. Tuve que irme un semestre y claro fue muy difícil al principio.” (P. género femenino, 23 años)

SMD6: “y fue más o menos ya para casi entrando a tercero que logré encontrar un ritmo que me podía servir.” (P. género masculino, 24 años)

Tal como indican los estudiantes, la difícil adaptación puede provocar impacto negativo en su salud mental. Esta adaptación puede ser alcanzada luego de transcurrido mucho tiempo, donde las estrategias que ellos mencionan para lograrlo son congelar (decidir el detener la participación universitaria por un tiempo definido), buscar ayuda psicoterapéutica (en los relatos se indica mayoritariamente el apoyo de psicología, seguido muy por detrás por apoyo de médicos psiquiatras), considerar experiencias previas en otras carreras o casas de estudio (lo que les ha permitido anticipar dificultades que en sus carreras actuales presentan). Por otro lado, se debe considerar que este periodo de adaptación pudo haber sido aún más difícil considerando la pandemia por COVID 19, la que conllevó cambios metodológicos de clases – tanto online como presenciales- de manera abrupta en distintos periodos.

CFP2: “como que llega siempre un cierto punto cúlmine en que estoy en las clases presenciales y como que no puedo seguir si no hay un buen ambiente como de silencio o de unidad de sonido y hay mucha gente conversando igual yo me colapso hartó.” (P. género femenino, 20 años)

BMEI5: “Y yo siento que eso fue algo que fui mejorando muchísimo así, antes del final de la presencialidad sí se puede decir, y por lo menos siento que eso me ayudó muchísimo después, porque como en los tiempos de pandemia, por ejemplo, yo me imagino lo complicado que

debe haber sido para muchos chicos que recién entraron o que están como en este sentido de primer año online y que hagan por ejemplo un grupo y con quién hace grupo o con quién se junta, o cómo hace, cómo ve, cómo trabaja con alguien.” (P. género femenino, 21 años)

### **Buena experiencia universitaria**

Para los participantes, a pesar de que la adaptación a la Universidad es descrita como algo complejo que requiere de tiempo y distintas estrategias para lograrlo, la participación en este espacio sigue siendo un anhelo para ellos por diferentes motivos. Consideran a la Universidad un espacio de desarrollo personal y social. Destacan la posibilidad de asistir a distintas instancias académicas/ en aula, donde refieren el valor de contar con docentes destacados y dedicados a sus áreas, e instancias no académicas/no aula, como congresos, pasantías, talleres, seminarios, vinculación con el medio, participación en investigaciones, voluntariados. También la posibilidad de conocer una gran diversidad de personas en la Universidad, destacando la gran variedad de posibilidades en torno a los diferentes estratos sociales y distintos pensamientos, intereses y conductas.

BME15: “como la cantidad de contactos, la cantidad de cosas que uno puede llegar a ver, al final es un mundo que a uno le da y eso es como bueno siento.” (Persona (en adelante P.) género masculino, 25 años)

IFD6: “Como que [mi carrera] en la Chile tiene diferentes realidades. Gente que viene de colegios municipales, de colegios privados, que viene de un grupo de élite o que es de particular subvencionado, como que van de todo. Entonces es genial porque nos juntamos todos y además que uno puede elegir el camino que quiera.” (P. género femenino, 23 años)

DFD6: “como los profesores que tenemos que son grandes profesionales.” (P. género femenino, 23 años)

Otro ámbito que los estudiantes destacan como positivo en su experiencia, es lo vivido por algunos de ellos en relación a la posibilidad de recibir ayudas varias, tanto dirigidas a cubrir necesidades económico – sociales como de salud mental. También destacan el acceso a ayudas que han permitido un mejor desempeño académico como adecuaciones y flexibilidad. Respecto a esta última, relevan la posibilidad de armar una malla acorde a sus intereses y acorde a su organización personal. Una de las facultades presenta la “prioridad cero” lo que ha permitido a estudiantes en situación de discapacidad – junto a otro grupo de estudiantes como padres y deportistas – elegir de



mejor manera la malla de asignaturas que desean cursar, ya que esto significa que este grupo puede elegir antes que el resto de los estudiantes las asignaturas en las que participarán.

YFP3: “Siempre han intentado responder a mi necesidad. Eh como económicas o de salud mental.” (P. género femenino, 22 años)

IFD6: “Creo que la Universidad de Chile te da esta oportunidad de como de tomar el camino que tú quieras. Toma la malla a tu gusto, así es en [en mi carrera], toma los ramos que tú quieres. Imagínate, yo ahora estoy en mi 6.º año y tengo un ramo de primer año po cachai, entonces yo quise elegir mi ramo, mi malla y eso.” (P. género femenino, 23 años)

DFD6: “Porque esto en conjunto por ejemplo con la prioridad cero y todo me permite tomar decisiones súper inteligentes a la hora de planificarme y de estudiar.” (P. género femenino, 23 años)

Cabe destacar que para los participantes no toda la experiencia ha sido solo buena o solamente negativa. Dependiendo de distintos factores, los estudiantes han logrado vivenciar un espectro de situaciones, que pueden variar en intensidad y momentos.

### **Rendimiento académico como tema central**

Para los participantes de este estudio el rendimiento académico suele ser un motor importante de sus acciones y sentires, siendo un pilar fundamental para comprender su experiencia universitaria. Para alcanzar un buen rendimiento académico los estudiantes indican que deben resistir una gran sobrecarga académica, donde el estudio y la ejecución de tareas sumado a la asistencia a clases, no les permite incluir otras actividades en sus rutinas. Esta sobrecarga también la relacionan a las metodologías que los docentes usualmente utilizan: clases expositivas, lecturas varias, trabajos extensos, muchas evaluaciones.

Los métodos o estrategias de aprendizaje utilizados en la Universidad, según lo expresado por los participantes, no son necesariamente positivos para alcanzar los aprendizajes necesarios para una vida laboral futura, sino que más bien responden al sentido de la excelencia que presenta esta casa de estudios, lo cual es percibido como un motivo de malestares varios, por la no posibilidad de alcanzar las expectativas institucionales y por la consecuente carga que implica esto. Este sentido de la excelencia implica la existencia de ambientes competitivos que no permiten valorar la diversidad de

modos de aprender, generando comentarios prejuiciosos entre compañeros y compañeras como la de “flojos/as”, “tontas/os” e/o “irresponsables”. Para algunos estudiantes, la no posibilidad de encajar en este modelo educativo les generó distintas instancias de reprobación donde algunos se enfrentaron a la posibilidad de eliminación de la Universidad. Una de ellas relata que, si bien no presentaba un mal rendimiento, si estuvo en una situación de eliminación debido a que ella sólo quería aprobar ramos con nota 6.0 o más. Al no poder cancelar estos ramos fuera del plazo que la institución proporciona, su participación en exámenes o evaluaciones no era la óptima.

BMEI5: “No se le puede venir y tirar tareas todo el tiempo o tarea con seminario, con reuniones propias o trabajo fuera de clase a un nivel que no es realmente el que están diciendo en la en el programa de curso. Y del mismo modo tampoco puede haber cosas que no sean o sea, no digo que el programa de cursos tenga que decir como todo lo que tiene que haber, pero tiene que haber un nivel de humanidad dentro de eso.” (P. género masculino, 25 años)

LNIM8: “Y aparte que la forma en que evalúan también, ese gusto de poner malas notas, y decir, no, no, es que la excelencia y la excelencia. ¿De qué sirve eso? Porque a veces se les olvida que somos personas y no robots. (...) También bueno mi facultad (...), el ambiente es sumamente competitivo. Entonces, aunque uno no quiera estar compitiendo siempre te están poniendo en una competencia y eso es agotador.” (P. género no indicado, 27 años)

Aparte de los aspectos culturales de la institución recién mencionados que derivan en un posible mal rendimiento académico, los estudiantes también relatan ámbitos relacionados a sus propias habilidades que entorpecen su desempeño en este contexto. Por ejemplo, las presentaciones y/o exámenes orales son relatados como momentos muy complejos para ellos, donde muchas veces la no posibilidad de participar o de no lograrlo de buena manera, trae como consecuencia la no aprobación de ramos.

SMD6: “Hubo varios exámenes en que me bloqueé y por más que había estudiado y todo no lograba sacar respuesta. Y así fue como me eché algunos ramos. O llegué con mala nota de presentación a otros.” (P. género masculino, 24 años)

IFD6: “y yo de hecho empecé a cancelar muchos ramos y me empecé a hacer ramos de facto porque ya no podía dar el examen oral, porque me daba. Me he mucho miedo a pesar de que tú me ves que tengo mucha personalidad y todo.” (P. género femenino, 23 años)

Debido a la importancia que otorga la institución educativa y los mismos estudiantes al buen rendimiento académico, el no poder alcanzarlo de manera óptima genera en ellos sentimientos de frustración que transitan hacia una autopercepción negativa de sí mismos, generando inevitablemente impactos en su propia autoestima.

YFP3: “Me tomaba más tiempo porque, porque tengo como disfunciones ejecutivas y esas cosas eh eso podría ser un ejemplo. Me pasa que el profe habla y yo dice un concepto que yo no entiendo y me quedo pegada en ese concepto. Osea, no, dejo de escuchar porque no sé qué significa eso.” (P. género femenino, 22 años)

LNIM8: “Ya en verdad cada año que pasaba yo sentía que era más tonta y entonces eso fue trayendo consecuencias obviamente.” (P. género no indicado, 27 años)

También hay participantes que han relatado lo contrario, donde su buen rendimiento les ha proporcionado mejores experiencias y motivación para participar en instancias como pasantías, investigaciones, ayudantías. Uno de ellos indica que el alcanzar buenas notas es algo que solo se da, donde no ha requerido de estudiar más que el resto de sus compañeros para lograrlo. Esta situación, a pesar de que es relatada como algo positivo, también indica que le provoca sentir vergüenza. En un ámbito menos positivo, el buen rendimiento académico también es considerado como el resultado de la presión por mantener becas u otras ayudas, las que pueden perder si no logran tener buenas calificaciones.

IFD6: “Y he sido beca de rendimiento académico y yo me va súper bien.” (P. género femenino 23 años)

DMA4: “O sea, hago las cosas y salen simplemente es como un poco vergonzoso eso.” (P. género masculino, 21 años)

## Relaciones sociales como tema central

Las relaciones sociales son relatadas por los participantes en distintos momentos a lo largo de esta investigación, lo que lo vinculan fuertemente a la experiencia misma del ser estudiantes universitarios desde su ingreso a la Universidad hasta su participación actual, donde indican que está marcada fuertemente por la relación y/o comunicación que han establecido tanto con compañeros como con sus profesores. La posibilidad de generar vínculos significativos ha conllevado que, para algunos de ellos, la experiencia universitaria sea mucho mejor, en la que relatan vivencias positivas especialmente con compañeros y compañeras quienes les han apoyado y acompañado. Pero la mayoría de las expresiones de los participantes se vincula más con las dificultades para socializar que con la presencia de estos vínculos significativos, lo que genera una percepción contraria a lo anterior: una experiencia negativa caracterizada por la presencia de sentimientos de soledad y fracaso personal.

YFP3: “y yo almorzaba sola durante marzo y gran parte de abril también eh a veces no iba a la universidad porque me hacía sentir muy mal eso (...) y eso a veces la gente no lo entiende piensa que uno a veces quiere estar solo porque quiere.” (P. género femenino, 22 años)

DMA4: “Pero sí lo he hecho como diferente y he encontrado, me he encontrado en situaciones en las que no, o sea no como que no tengo ninguna interacción con nadie ni los profesores y los compañeros. Entonces trato de concentrarme en otras cosas. Objetivamente sé que es algo negativo o sea el no tener una vida social activa va por épocas o que antes, pero hay momentos en los que me afecta más que en otros.” (P. género masculino, 21 años)

Otra situación relacionada a las dificultades de socialización es lo expresado por uno de ellos quien, en vez de no compartir con sus pares, generó muchas instancias de contactos sociales donde participó de instancias que no necesariamente eran de su agrado solo por el hecho de “encajar” con su grupo de pares. Esto derivó en que no lograba distinguir con claridad quiénes eran realmente sus amigos y quiénes eran más bien conocidos. Otra experiencia distinta fue relatada por una participante quien refirió que el no relacionarse con sus compañeros fue una decisión propia debido a que esto le genera mayor tranquilidad. Al igual que en las situaciones anteriormente relatadas, en ambos casos, también están presentes sentimientos de soledad.

BFTM2: “Pero estoy sola, como que la U y eso como que es lo único que me mantiene más tranquila.” (P. género femenino, 21 años)

BMEI5: “y en ese sentido creo que igual yo me pasé, como decirlo, como a quemar un poco con tantos contactos sociales, que después me di cuenta de que era como más importante tener como una centralidad de amigos nomás.” (P. género masculino, 25 años)

Los estudiantes indican que algo que impacta o agrava aún más esta situación es la presión social que existe en el contexto universitario. Expresan que el escuchar comentarios como el que en la Universidad debes hacer grandes amigos, encontrar una pareja o debes pasarlo muy bien en fiestas (o “carretes”), solo genera una agudización de sus malestares psicológicos y emocionales al percatarse que todo lo anterior no lo han vivido o lo han vivido de manera distinta. También sienten esta presión en instancias académicas grupales donde no siempre logran el objetivo de trabajar en equipo o de conocer otras personas; estas instancias suelen ser momentos de mayor estrés lo que también impacta en su desempeño académico.

BMEI5: “Durante los dos años, 2015, 2016 que estuve no eran así realmente, era como de salir y si no salías eras un perdedor entonces era mucha de esa presión.” (P. género masculino, 25 años)

BFTM2: “Finalmente el año pasado que igual yo estaba online, ni siquiera como que la razón que nos daban para hacer los trabajos en grupo igual era como que nos teníamos que conocer y yo pensaba como que no voy a conocer a la gente por computador o por WhatsApp, es súper ilógico.” (P. género femenino, 21 años)

Para lograr una mejor participación en instancias sociales, los estudiantes refieren que el apoyo psicoterapéutico al que algunos de ellos ha podido acceder ha sido fundamental, pues destacan que esto no sólo ha permitido mayores posibilidades de relacionarse con otros, sino que también se vincula con la afectación de otras facetas de su vida, entre ellas, la de ser estudiantes universitarios.

### **Apoyos desde la Universidad**

Tal como se indicó anteriormente, los apoyos para hacer frente a ciertas dificultades suelen ser fundamentales. Los estudiantes relatan que han intentado buscar apoyos en la Universidad, principalmente de tipo psicológico y/o de participación académica, lo cual en muchos casos es

percibido como algo deficiente debido a que la Universidad no ha logrado dar respuesta oportuna a sus necesidades, generando así, una experiencia negativa de ayuda.

LNIM8: “Fui a Calidad de Vida y me dijeron que no que no me podían ayudar porque yo había ingresado por admisión regular y me hicieron una entrevista con una psicóloga a ver si ella consideraba que yo necesitaba la ayuda y me dijo que no, entonces ahí partimos mal, como partimos mal.” (P. género no indicado, 27 años)

Cabe destacar que el relato se enmarca en un momento donde la entrevistada aún no presentaba diagnóstico de TEA. Por otro lado, los estudiantes reconocen que hay una cantidad considerable de personas en el Espectro Autista en la universidad, debido que este espacio puede ayudar a encausar los intereses profundos que tienen por ciertas temáticas o técnicas, sin embargo, ellos indican que no todos los estudiantes que pueden ser parte del Espectro Autista tienen un diagnóstico certero. Del grupo de participantes, sólo cuatro habían sido diagnosticados antes del inicio de su participación universitaria, lo que conllevó el que muchos de ellos relataran el haber vivido situaciones muy apremiantes que no podían ser comprendidas tanto por ellos como por su entorno, limitando aún más las herramientas necesarias para lograr desempeñarse en plenitud.

IFD6: “O sea, yo nunca he entrado en la U y que alguien me diga al primer año "soy autista", osea como que no hay autistas en mi generación, pero empezaron a haber autistas en mi generación en 5.º año y en 6.º año.” (P. género femenino, 23 años)

El contar con un diagnóstico les permite gestionar otras posibilidades y contar con más opciones de apoyos (tanto en la Universidad como apoyo psicoterapéutico) percibiendo un cambio positivo de las disposiciones de la gente hacia ellos y sus necesidades, sin embargo, esto tampoco es garantía de que la experiencia de ayuda sea del todo buena. Los estudiantes perciben que las barreras para lograr acceder a estos apoyos son mayores que los facilitadores, lo que trae como consecuencia el que los estudiantes deben gestionar varias veces y con distintas personas sus posibilidades de ayuda.

DFD6: “Y ahora, ahora último como ya te decía, ahora estoy como disfrutando más. Pero yo creo que tiene que ver con todo esto de que tengo más herramientas para poder disfrutar por así decirlo, que yo tengo mi diagnóstico.” (P. género femenino, 23 años)

ANP2: “y es como igual vulnerador un poco tanto el tener que explicar la misma situación múltiples veces y esperar a ver si se digna a ayudar.” (P. género fluido, 20 años)

Una de las barreras relatadas frecuentemente por los participantes es la falta de conocimientos que tiene la comunidad educativa en torno a la condición del Espectro Autista, lo que puede impactar en que los apoyos pueden ser poco pertinentes y/o deficientes. También en que no todos comprenden que efectivamente se necesitan apoyos; una de las participantes relató que no pudo acceder a ayudas debido a que la funcionaria, que es parte de la gestión de estos, no ejecutó su solicitud de ayuda pues le indicó que los estudiantes universitarios en el Espectro Autista presentan ventajas de aprendizaje comparativamente mayores que el resto de los estudiantes. Este prejuicio lleva a no comprender las múltiples necesidades que estos pueden tener en este contexto y, por lo tanto, al no ofrecimiento de ayuda oportuna.

Esta falta de conocimiento no solo se da en departamentos administrativos sino que también en otros estamentos destinados a ayudas más clínicas, donde profesionales que atienden en dichos espacios no cuentan con la especialización que se requiere para la atención de adultos autistas.

YFP3: “y todas las personas que habían hablado conmigo o sea la psicóloga, el consejero, la psiquiatra, como que no había conocimiento.” (Esto, respecto a profesionales de instituciones de atención psicológica en la Universidad). (P. género femenino, 22 años)

### **Experiencias universitarias previas**

El ingreso a la Universidad es un evento determinante en la vida de los participantes, donde las experiencias previas también han contribuido a la percepción de la vivencia actual de ser estudiante de la Universidad de Chile. En el camino de la búsqueda vocacional, algunos de ellos previamente estudiaron otras carreras en otras instituciones académicas o en la misma Universidad, lo que les permitió ingresar a este espacio con un bagaje inicial que impactó en una mejor adaptación debido a la comparación que ellos hacían de los distintos espacios y vivencias.

Además, relatan el proceso de postulación a la Universidad, lo cual se caracteriza por situaciones similares a la de sus compañeros como el haber hecho un preuniversitario para preparar la prueba de selección universitaria o haber ingresado directamente luego de haber finalizado su enseñanza media. Algunos comentaron haber ingresado por cupo relacionado a su excelencia académica y haber cursado en establecimientos municipales (lo que en esta institución se denomina

SIPEE – Ingreso Prioritario de Equidad Educativa-, lo que es parte de la admisión especial en pregrado junto con otras vías como el SIESD – para estudiantes en Situación de Discapacidad-).

LNIM8: “porque yo entré a estudiar el 2014. Y. Yo salí del colegio el 2012. Entonces el 2013 yo hice un preuniversitario porque la primera vez no me alcanzó el puntaje para entrar directo.” (P. género no indicado, 27 años)

BMEI5: “Estudié en [otra Universidad] y el trato ahí antes era como bien diferente por la escala de la Universidad, y por cómo funcionaba, pero sentía que había, a pesar de que había menos gente, sentía menos, cómo decirlo, como menos actividad, si se puede decir así en general de todo el ámbito.” (P. género masculino, 25 años)

Tal como se aprecia en el relato anterior, las experiencias previas permiten comparar y valorar aspectos que para ellos son importantes. Y también relatan realidades latentes, como ser el primero o primera de la familia en ingresar a la Universidad, lo que también impacta en esta experiencia.

SMD6: “Y todo eso de la vida universitaria porque yo soy el hermano mayor así que no tenía a alguien que me. Y el primero de la familia en entrar a la universidad”. (P. género masculino, 24 años)

### **Elementos particulares de contexto**

Y así como hay experiencias previas que pueden ser comunes a todos los estudiantes, el contexto de desempeño también, donde cada participante vive una realidad particular que afecta directa o indirectamente la experiencia universitaria. Un ejemplo de esto es lo relatado por estudiantes que residían fuera de Santiago lo que se relaciona a su vivencia universitaria de maneras distintas: relacionadas a la adaptación en una ciudad distinta a la de su origen y a los espacios de sociabilización que esto mismo generaba a partir de las rutinas de viaje.

SMD6: “Viajé todos los días en primero en bus y después en tren cuando ya era más ventajoso ir en tren desde [mi ciudad] a Santiago lo que implicaba que yo tenía que madrugar levantándome a veces lo más temprano 04:30 cuando viajaba en bus y después como 05:15. Em, por lo que en mi vida también se limitaban los espacios de sociabilizar.” (P. género masculino, 24 años)



BMEI5: “Ya había venido a Santiago, porque tengo familia acá, pero más o menos lejana, entonces era como de venir los veranos o algo por el estilo, pero obviamente entonces no sabía cómo movilizarme o ninguna de esas cosas, igual era como una fuente de ansiedad dentro de eso”. (P. género masculino, 25 años)

Otras situaciones referidas es cómo distintas situaciones del contexto mundial (por ejemplo, el aumento de criminalidad vivido en algunas latitudes del mundo durante la pandemia) también les ha impactado en movilizar acciones en el contexto universitario y en su emocionalidad. Otra situación relatada es la necesidad de congelar por motivos personales no vinculados directamente con su experiencia universitaria.

## **7.2. Relación de la experiencia universitaria y el bienestar emocional en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile.**

A partir de los relatos se identificaron cuatro temas que permiten describir la relación entre el bienestar emocional y la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista de la Universidad de Chile. Los participantes abordaron reflexiones generales en torno a la existencia de esta relación, así como también acerca de la ausencia del estrés (donde mayoritariamente se refirieron a la no ausencia del estrés) y de su autoconcepto/ autopercepción relacionados al contexto universitario. También reflexionan acerca de algunas contribuciones personales que permiten la comprensión de su bienestar emocional. A continuación, se describen los temas identificados incluyendo segmentos codificados que ilustran dicha descripción.

### **Relación de experiencia universitaria con el bienestar emocional**

El bienestar emocional es un ámbito que los estudiantes participantes relacionan a su experiencia universitaria de un modo importante, donde relatan que hay situaciones que impactan positivamente su bienestar emocional y otros momentos donde perciben un desmedro a su bienestar emocional.

Dentro de los aspectos referidos por los estudiantes que impactan positivamente su bienestar emocional en relación a su participación universitaria, indican la posibilidad de aprender y de tener buenas experiencias de socialización lo que les genera una gran satisfacción.

Respecto a las posibilidades de aprender, los estudiantes expresan que puede ser complejo para ellos por los desafíos que el contexto universitario genera, pero que de igual manera es algo que desean hacer con el fin de alcanzar sus propósitos personales.

IFD6: “Y aparte que a mí siempre me ha gustado aprender. Entonces acá no te discriminan por tu origen, no te discriminan por la plata que tú tengas del colegio que tú vienes, te discriminan por tu intelecto.” (P. género femenino, 23 años)

Junto con las oportunidades de aprender, los estudiantes valoran el poder hacerlo en una casa de estudios que es prestigiosa y preocupada por entregar contenidos de calidad. Esto les da mayor confianza para un futuro, porque además reconocen que la Universidad les permite “abrir su mundo” gracias al poder generar contactos sociales con una gran diversidad de personas, tanto con sus propios compañeros como con otros actores de este contexto educativo. Esto, durante el periodo de clases a distancia bajo modalidad online llevada a cabo durante la pandemia por COVID 19 fue truncado abruptamente. Si bien ha sido compleja la adaptación a la presencialidad luego de haber estado dos años en clases bajo esta modalidad, los participantes valoran la posibilidad de volver a generar esos encuentros.

YFP3: “Ahora, como ha sido presencial he tenido más oportunidades de sociabilizar y eso también afecta positivamente como a mi me emocionalidad porque al final igual es una necesidad como que la gente piensa que como que la gente en el Espectro Autista toda es igual, que no todos quieren hablar, pero no es así, solo que cuesta entonces no sé si me explico.” (P. género femenino, 22 años)

Según lo relatado por los estudiantes, cuando esos encuentros se transforman en amistad, la experiencia puede ser aún más satisfactoria. Para quienes han logrado estos vínculos significativos, indican que sus amigos son un apoyo fundamental para ellos, siendo un aporte valioso para la vivencia de experiencias más positivas.

LNIM8: “porque yo creo que si no me hubiera hecho amigos hubiera sido más complicado aún. Pero igual eso depende como de la unidad del grupo.” (P. género no indicado, 27 años)

Desde los aspectos que impactan negativamente su bienestar emocional en relación a su participación universitaria, los estudiantes indican las malas experiencias de socialización, los ambientes sobrecargados de estímulos sensoriales y la alta carga académica.

Respecto a las dificultades de socialización de los participantes, lo que principalmente relacionan con un impacto negativo en su bienestar emocional, es la presión social que sienten por compartir en instancias que no son cómodas para ellos. Estas situaciones evaluadas como poco gratas se dan en contextos de convivencia con sus compañeros principalmente.

CFP2: “Eso creo que personalmente a mi igual me ha impactado hartito, hay veces que intento como ir a carretes o cosas así y me intento forzar en una situación social que en verdad no, no quepo, no me puedo, me me colapso.” (P. género femenino, 20 años)

Cabe destacar que esta presión no siempre es generada desde el entorno hacia ellos, sino que tal como se puede percibir en este relato, puede estar dado más por la propia presión social que la estudiante ejerce hacia sí misma. Siguiendo el relato anterior, la estudiante continúa describiendo su vivencia de la siguiente manera:

CFP2: “Tengo audífonos con reducción de ruido y a pesar de eso digo no tengo que ocuparlo porque me voy a ver extraña y termino colapsando me termino sintiendo peor por sentir esas cosas y me termino aislando más.” (P. género femenino, 20 años)

El segundo tópico que los estudiantes indican frecuentemente como parte de un mal bienestar emocional es el impacto que genera en ellos los ambientes sensoriales abrumadores los que, en su experiencia, están relacionados principalmente a ruidos y estímulos visuales. El estar expuestos a estos estímulos agobiantes de manera sostenida no solo les ha generado malestar, sino que relatan que les han desencadenado crisis emocionales importantes, como crisis de pánico y crisis de angustia.

BFTM2: “Sí. En cuanto a la infraestructura. Um. No sé. He tenido como tuve como yo creo que igual es un caso bastante aislado, pero tuve una crisis como de integración sensorial. Pero fue porque había como una luz mala y de hecho igual tuve como una muy buena respuesta de parte de del programa porque fue ahí que terminó la clase y había uno de estos tubos

fluorescentes que estaba malo y como que me empecé a sentir mal.” (P. género femenino, 21 años)

CFP2: “El tema es que yo me agobié porque escuchaba eso muy fuerte, estaba con mi audífono, estaba con eso muy fuerte, estaba con una ropa no tan cómoda y había un ruido blanco de un parlante de los que hay en el aula y yo terminé colapsando y terminé con una crisis muy fuerte. Tuve que salirme de la clase, llamé a unos amigos y me consolaron ahí y eso.” (P. género femenino, 20 años)

El tercer y último tema relacionado a un mal bienestar emocional es la sobrecarga académica, lo que ya fue relacionado a la experiencia negativa universitaria percibida. En este caso la relación de ambos está dada por la gran demanda de tiempo y energía que implica el responder adecuadamente a las exigencias de tareas y evaluaciones, lo que además también se asocia al no equilibrio entre las cargas de las distintas asignaturas. Esto genera una vivencia muy estresante por la percepción de que en el día a día solo estudian y no realizan otras actividades significativas, como actividades de autocuidado y recreativas.

SMD6: “Y entonces, en ese sentido, siento yo que no había mucha estandarización de cómo tenía que ser la carga académica para equilibrarlo con el bienestar emocional de los estudiantes.” (P. género masculino, 24 años)

DMA4: “O sea no soy alguien que tiene como mucha experiencia diversa durante el día. Hoy día solamente estuve haciendo tareas.” (P. género masculino, 21 años)

YFP3: “Pero, así como ya, como para ponerme a hablar más concretamente eh siento que a mí por lo menos como lo que más me influye en la vida universitaria es la sensación de que a veces no la tengo porque solo estudio y a veces no, me siento como una máquina en verdad.” (P. género femenino, 22 años)

La sobrecarga también está dada porque en algunas ocasiones las instrucciones de trabajos y/o evaluaciones son poco claras, donde expresan que es muy necesario que el lenguaje sea preciso y concreto en clases expositivas y documentos que apoyan la clase. También perciben que muchas veces lo que se solicita no es concordante con los objetivos del curso ni con las habilidades necesarias de adquirir para un desempeño laboral futuro.

BMEI5: “Hay muchos profesores que piden como cierto tipo de trabajo, pero no, nunca piden los trabajos detalladamente por ejemplo y muchos estudiantes terminan haciendo un sobreesfuerzo para lo que necesitaban, o muchos estudiantes terminan haciendo otro tipo de trabajo y eso termina siendo una cosa peor.” (P. género masculino, 25 años)

Los participantes en relación a la carga académica y los desafíos que presentan en cuanto a lograr un buen rendimiento académico, lo relacionan directamente con la contribución que estos tienen a su felicidad, lo que a su vez también se relaciona con su bienestar emocional. En este caso, de acuerdo a sus vivencias, relatan mayoritariamente una contribución negativa de su experiencia universitaria a su felicidad:

DFD6: “Pero la U en general como que ha sido lo contrario a la felicidad durante harto tiempo, hartos años todo lo que era la Universidad en verdad era puro estrés y pura carga.” (P. género femenino, 23 años)

DMA4: “Mm. Y respecto a la felicidad, no sé, siento que las personas sienten alegría o tristeza con ciertas cosas que pueden pasar en la U que siempre son calificaciones. O sea, una persona se alegra por tener una buena calificación y se entristece por tener una mala calificación.” (P. género masculino, 21 años)

Por último, es importante considerar que un mal bienestar emocional puede ser tremendamente impactante para la vida de las personas, donde la no posibilidad de disfrutar la experiencia profundiza sus malestares emocionales y físicos. Uno de los relatos incluye los efectos de cómo la carga académica, el sometimiento a estímulos sensoriales (tanto en la universidad como en el trayecto a esta - por ejemplo, los estímulos a los que se somete al usar el transporte público-) y las demandas sociales han generado en él una merma importante en su bienestar:

ANP2: “Entonces llego a mi casa, me acuesto y no puedo hacer nada más, no puedo existir, desaparezco, no puedo ni pensar en, ni disfrutar, ni siquiera me puedo sentir mal porque no tengo, no tengo la fuerza para sentir nada. No, es muy intenso (...) Es incapacitante ir a la U.” (P. género fluido , 20 años)

Este relato describe los malestares surgidos durante el regreso a clases presenciales, posterior a lo vivido durante dos años en las clases en modalidad online.

### **Ausencia de estrés**

Uno de los indicadores del bienestar emocional que los estudiantes mayoritariamente refirieron como algo relacionado a su experiencia universitaria fue la “Ausencia de estrés o sentimientos negativos”. La Universidad para la mayoría de ellos ha significado una gran carga emocional que no les permite lograr el sentimiento de ausencia de estrés, sino más bien una vivencia de todo lo contrario.

ANP2: “Bueno, no hay un bienestar emocional. Eh. Creo que solamente al contrario. Más que el bienestar me genera mucho un mayor estrés un mayor cansancio físico y mental e incapacidad para aprender también porque si no, no puedo, no tengo tiempo de estudiar, no tengo tiempo para hacer los trabajos, no tengo las fuerzas para hacerlo.” (P. género fluido, 20 años)

Dentro de los factores que generan este aumento de estrés se indican principalmente la sobrecarga académica, junto con algunas alusiones a otros elementos ya analizados (dificultades de socialización y ambientes sensoriales abrumadores). Frente a esto, los estudiantes indican tener momentos de distensión los que surgen como apoyos significativos para el cuidado de su bienestar, por lo que estos espacios son referidos como muy necesarios. Los participantes describen principalmente dos instancias de distensión: el primero de ellos, y que contó con mayor cantidad de referencias por parte de los estudiantes, son los momentos de compartir con sus pares en ventanas (espacios de tiempo libre entre clases distintas) y/o fiestas (lo que ellos denominan “carretes”).

LNIM8: “Ahí yo encuentro que es muy importante tener espacios de distensión como poder compartir. Igual yo tenía como rutinas con mis amigos y ahora entiendo por qué, porque el que quisiera hacer siempre lo mismo. Íbamos a comprar papas fritas y comíamos papas fritas para pasar un rato la tarde.” (P. género no indicado, 27 años)

SMD6: “La misma facultad, si bien era reacia a los carretes, hacía carretes de facto que yo no era fanático en realidad en sí, porque a mí no me gusta el reggaetón o los tipos de música que se suelen poner en esos carretes, pero era bueno igual era un poco de distensión ahí con las

personas con las que uno se llevaba bien ya sea como amigos o conocidos cordiales.” (P. género masculino, 24 años)

El segundo momento indicado como un momento de distensión es lo que proporcionan espacios recreativos como talleres o instancias deportivas.

LNIM8: “Y lo otro que yo hacía es que iba a zumba, al taller de zumba. Ese también era un buen momento de distensión.” (P. género no indicado, 27 años)

Los estudiantes aclaran que los cursos de formación general usualmente no caen dentro de esta categoría, pues siguen teniendo el carácter obligatorio y de alguna manera implican una elección más “forzosa” que ellos deben ejecutar para completar su plan de estudios. Por otro lado, también advierten que tanto los espacios de compartir como los talleres recreativos/deportivos de la Universidad han disminuido por políticas universitarias que apuntan a la seguridad o al buen uso de los espacios; esto se ha profundizado aún más durante la pandemia, donde por razones sanitarias los espacios de compartir autogestionados por los estudiantes ya no son fáciles de generar.

### **Autoconcepto/autopercepción**

El segundo indicador del bienestar emocional que los estudiantes han referido frecuentemente es el “Autoconcepto” debido a que la Universidad es un espacio que permite crecer profesionalmente, pero que también contribuye a cómo los estudiantes participantes se auto perciben, lo que inevitablemente también impacta su autoestima.

DMA4: “Y entonces como que el tema universitario a pesar de que para mí no sea algo tan presente de manera consciente siempre es como un fantasma que está ahí siempre. Es como la base en la que se sostiene mi existencia, la persona que soy.” (P. género masculino, 21 años)

Algunos participantes relatan tener inseguridad personal, lo que no solo ha sido consecuencia de su participación universitaria actual, sino que también responde a sus experiencias a lo largo de su historia vital, pero que la participación universitaria puede profundizar. Dentro de esta inseguridad, el elemento que mayoritariamente se refiere - y que ya ha sido parte de otros ámbitos anteriormente analizados- es lo relacionado la dificultad para socializar, donde una de ellas indica que ha presentado sentimientos de odio hacia sí misma por no lograr desarrollar vínculos sociales en el contexto

universitario. Otra de las participantes además comenta que sufrió discriminación por parte de otro compañero lo que profundiza aún más la sensación de inseguridad e impotencia.

YFP3: “Yo creo que todas las personas que tienen alguna discapacidad tienen inseguridad en eso como que tienen miedo de no sé, fallar en eso entonces como que afecta también mi autoestima.” (P. género femenino, 22 años)

YFP3: “Eh y no entender también que biológicamente tengo como más o sea tenía más dificultades que los demás para sociabilizar, eso hacía como odiarme. ¿Por qué no puedo hacer esto? O sentir que la gente no quería estar conmigo. Nunca los he visto almorzando solos, nada. Entonces como que igual es difícil.” (P. género femenino, 22 años)

### **Contribución de aspectos personales**

Por último, los estudiantes participantes también perciben que su bienestar emocional puede estar relacionado a sus propias características y experiencias de vida que no necesariamente se relacionan con la Universidad, sino que puede estar ligado a su propia historia y a los apoyos recibidos de su contexto para alcanzar mayores niveles de satisfacción.

DMA4: “Pero diría que el tema del concepto de felicidad tiene más que ver como con ese bienestar emocional que siente la persona y eso ya es como más ligado a su vida personal y su vida social en conjunto con el desempeño universitario.” (P. género masculino, 21 años)

Para lograr un mejor bienestar emocional, los estudiantes indican que buscan distintas instancias de apoyo, como generar estrategias de organización personal (lo que sí está relacionado a las posibilidades que la Universidad otorga para esto) y la búsqueda de cuidar su propia espiritualidad (lo que no necesariamente es algo que aporta la Universidad).

DFD6: “También para mí es súper importante cumplir con como con, con ciertas rutinas. Yo vivo como, me gusta hacer yoga, me gusta hacer ejercicio y esas cosas igual me ayudan a mantener a mi, mantenerme feliz, mantenerme consciente. Me tomo mi tiempo. Me organizo bien. Tengo un planner donde pongo todo lo que tengo que hacer.” (P. género femenino, 23 años)



DFD6: “Y básicamente mi espiritualidad es una serie de creencias que sigo que me ayudan a ser feliz. Que es eso. Es centrarme en mí pero sin olvidar que yo soy solo una persona y que el mundo es mucho más grande que yo.” (P. género femenino, 23 años)

### **7.3. Relación de la experiencia universitaria y su salud mental en la perspectiva de los estudiantes con TEA en la Universidad de Chile**

De acuerdo a lo expresado por los participantes se identificaron seis temas que permiten describir la relación entre la salud mental y la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista de la Universidad de Chile. Al igual que en el capítulo anterior, los participantes abordaron reflexiones generales que dan cuenta de la existencia de esta relación. También realizaron análisis acerca de problemáticas de salud mental presentes y preocupaciones por su futuro. Finalmente, también describen elementos particulares del contexto que contribuyen a su salud mental junto con las estrategias de solución que han ejecutado y/o buscado para mejorar sus problemáticas en esta área. A continuación, se describen los temas identificados incluyendo segmentos codificados que ilustran dicha descripción.

#### **Experiencias universitarias relacionadas con la salud mental**

De acuerdo con los relatos de los participantes, estos perciben la existencia de una relación entre la salud mental y la experiencia de ser estudiantes autistas universitarios en este contexto. Esta relación es calificada por ellos como estrecha, debido a que el estar en la Universidad ocupa gran parte de su vida actualmente, donde lo que suceda en este contexto influenciará su sentir y bienestar. Si bien no hablan de que la salud mental está solo determinada por la experiencia de ser estudiantes universitarios, sí indican que hay una estrecha relación entre estos elementos en su propia vivencia.

DMA4: “Porque básicamente tenemos una correcta salud mental puede llegar a estar influenciado por qué tan bien se tiene la vida universitaria.” (P. género masculino, 21 años)

CFP2: “Porque es súper difícil dissociar, así como ah ya si yo vengo solo a estudiar, porque me vengo a sentir y, y no me siento mal ni con las notas ni con el ambiente. Es muy difícil eso.” (P. género femenino, 20 años)

En esta relación destacan tres situaciones importantes que explican esta relación: las dificultades para socializar, dificultades para adaptarse y el impacto negativo percibido en la experiencia propiamente tal. Por lo tanto, estos tópicos abordan el detrimento de su salud mental, más que aspectos que pueden favorecerla.

Respecto a las dificultades para socializar los estudiantes refieren distintas situaciones que son complejas para ellos como lo es el no poder cumplir con las expectativas sociales. Entre las situaciones referidas por ellos se encuentran la no posibilidad de iniciar conversaciones (lo que, según sus relatos, permitiría ampliar las posibilidades de generar contactos sociales), la no posibilidad de integrarse a los grupos de trabajo (lo que muchas veces ha generado que ellos decidan realizar este tipo de actividades solos), la no posibilidad de negarse a asistir a algunas actividades sociales que ellos realmente no han querido participar. Uno de los estudiantes entrevistados dio ejemplos de cómo su salud mental se ve interferida por presentar “ansiedad social”, lo que permea de modo impactante su experiencia universitaria.

ANP2: “Era un aulario y había como 20 personas, en verdad era poquito porque era una charla pero me puse a llorar y me quedé afuera porque no podía entrar, como que me impresionó mucho la cantidad de gente y quedé en shock así no pude reaccionar y no entré.” (P. género fluido, 20 años)

BME15: “Y yo siento que a las personas con TEA puede suceder ese caso de una ansiedad social, de no saber qué exactamente hacer dentro de la universidad especialmente porque siempre se dice que la universidad es el lugar donde uno hace los amigos de por vida y como que encuentra la pareja y que tiene que hacer absolutamente todo, aparte de sacar una tesis, jajaja.” (P. género masculino, 25 años)

BFTM2: “Mmm.. quizás como que más que ese hecho en sí a mí me impacta más como: No estoy haciendo lo que debería estar haciendo, porque todo el mundo dice como que los amigos o los compañeros son como lo mejor de la universidad y como que no me pasa eso.” (P. género femenino, 21 años)

En las dos últimas citas además se incluye lo ya referido en la caracterización de la experiencia universitaria, donde las expectativas de lo que deberían hacer (lo que anteriormente fue indicado como “presión social”) en este caso genera perjuicios en su salud mental. Uno de ellos indica que a

pesar de estar rodeado de personas se sentía muy solo lo que impacta en su motivación por asistir a la Universidad. Esto, finalmente tuvo como consecuencia un mal rendimiento académico pues además de no participar del todo bien, debía ausentarse frecuentemente. Esta experiencia es relatada por más de uno de los participantes, donde las dificultades sociales provocaron una gran desmotivación con el consecuente impacto negativo en su rendimiento académico por la no posibilidad de desplegar todo su potencial en las clases.

Respecto a las dificultades para adaptarse los estudiantes refieren distintas experiencias vividas, lo que principalmente se daba en los inicios de la carrera pero que podían extenderse por varios años. Estas dificultades para adaptarse a este y otros contextos son explicadas por ellos como parte de los desafíos que deben enfrentar al ser parte del Espectro Autista. En el siguiente relato el énfasis está en la adaptación a la ciudad, donde se suma el factor de ser de región y tener que radicarse solo en un contexto nuevo:

DFD6: “Porque adaptarse no es fácil o sea ya es difícil para una persona cualquiera. Pero si tenís autismo adaptarte a Santiago es súper difícil y da mucho miedo y causa mucha inseguridad y hace que sea difícil estudiar.” (P. género femenino, 23 años)

La pandemia fue un factor importante que también impactó en la adaptación a clases lo que, como se mencionó anteriormente, ha generado tres instancias distintas de adaptación: al ingresar a la Universidad, al aprender en clases a distancia en modalidad online y luego al volver a clases presenciales, lo que ha alargado aún más los procesos de adaptación.

ANP2: “eh, una vez, cuando, o sea los primeros días de clase ni siquiera una vez, fue este año, como que sentía tanto estrés después de volver de la U que sentía como el cortisol fluyendo en cada parte de mi cuerpo del nivel de estrés y de hecho me caí porque estaba muy me sentía muy mal y tuve una fractura justo la primera semana de clases porque el nivel como el nivel de estrés psicológico que siento por problemas y por la poca inclusión”. (P. género fluido, 20 años)

Este participante relata lo complejo e impactante para su salud mental el regreso a clases presenciales, donde la posibilidad de poder participar se ha dado gracias al apoyo de compañeros y compañeras:

ANP2: “Y logré entrar y eso fue porque una compañera que también es autista como que yo escribí en el chat del curso que estaba como muy mal y vino ella y me dijo como “ah tu eres (...)” y me pasó sus audífonos con supresión de ruido que nunca había probado en la vida. (...) Sí. Y me cambió la vida como que hasta los colores se veían más brillantes, como que todo el mundo cambió.” (P. género fluido, 20 años)

Por último, los y las estudiantes expresan la percepción de un impacto negativo a su salud mental a nivel general en la participación universitaria, donde algunas especificaciones en sus relatos apuntan a la sobrecarga académica, poca flexibilidad para generar apoyos a los estudiantes autistas, incompreensión por parte de los otros miembros de la comunidad educativa (lo que está relacionado al escaso conocimiento de los miembros educativos para con la condición del Espectro del Autismo), a la no posibilidad de acceder a tiempo al diagnóstico de TEA (lo que implica la no posibilidad de acceder a apoyos de manera pertinente y a alteraciones de su propia autopercepción), al ambiente universitario propiamente tal por las exigencias en todos los aspectos que este posee y a la sobrecarga de estímulos sensoriales y sociales presentes en este contexto y en el trayecto hacia las facultades.

DFD6: “Eh, la vida universitaria puede arruinar completamente la salud mental de una persona. Pero completamente. A mí me pasó. Yo tuve que congelar. Yo terminé con estrés crónico, ansiedad generalizada. En parte por la universidad. En parte por los estímulos a los que me tenía que enfrentar día a día. Y en parte por no tener herramientas también. Por carecer de diagnóstico.” (P. género femenino, 23 años)

BFTM2: “Mmm..Yo creo que académicamente puede ser como devastador. Si, yo creo que es como un desgaste físico, emocional más que, pero tipo no sé si como, que es como literal. Como cansancio, tipo literal cansancio de estar en la universidad. La salud mental.” (P. género femenino, 21 años)

Sólo uno de ellos comentó referencias positivas hacia la salud mental durante su experiencia universitaria debido a que ha podido contar con apoyo psicológico, lo que le ha permitido tener un mayor conocimiento de sí mismo y mayor comprensión del contexto universitario. Cabe destacar que el participante en cuestión ha recibido este apoyo en un contexto de atención privada.

Profundizando en la experiencia de ser estudiante universitario y su contribución al impacto negativo hacia la salud mental, los estudiantes refieren que la carga académica es algo muy necesario

de considerar, pues no solo está presente en la experiencia universitaria, sino que también en la relación de esto con su salud mental.

LNIM8: “Y ya hace poco tiempo, después de ir a terapia, me empecé a dar cuenta que muchas de las cosas que hicieron que yo me fuera atrasando son cosas que escapaban de mis manos, que yo no tenía ningún control sobre esas situaciones. Entonces no es que fuera estúpida. Entonces eso.” (P. género no indicado, 27 años)

DFD6: “Pero cuando yo entré en general el tema era como bien así, así como yo lo digo mucho, yo digo mucho, así como aquí hay que sobrevivir. Sobrevive el más fuerte. Si eres fuerte vas a sobrevivir si no pa la casa y juzgado. No, no, como que no te vas para la casa tranquilo. No. Sino que también te juzgan. Es complicado.” (P. género femenino, 23 años)

Este último relato alude a que te pueden juzgar tanto compañeros como docentes. Si no logras rendir de modo excelente te pueden tildar de “flojos” o “tontos”, lo que impacta en la autoestima de quienes no logran cumplir del todo con dichas expectativas. Esto se relaciona estrechamente con lo abordado en la sección de experiencia universitaria, respecto al sentido de la excelencia que posee la Universidad.

BFTM2: “Pero, en verdad, como que la respuesta que recibimos de los profes diciendo como “no, pero siempre ha sido así”. “Yo pasé por lo mismo” y no sé qué, nos dicen que en la universidad se van a este paro o no sé, que, como que se van a colapsar y cosas así.” (P. género femenino, 21 años)

Esto último, habla de que el “colapsar” en su salud mental está de algún modo normalizado por otros estamentos, como en el docente. La estudiante que nos relata esta reflexión finaliza indicando que las nuevas generaciones son más conscientes del daño que esto provoca en ellos y ellas y que, por lo tanto, están menos dispuestos a normalizarlo.

Luego, otro elemento es la poca flexibilidad que han vivenciado algunos participantes en relación a la posibilidad de “botar” (eliminar) ramos aun cuando hay certificados médicos que lo sugieren.

IFD6: “y lo otro es que también no se pueden botar ramos por fuerza mayor, por ejemplo, porque uno envía, como tengo certificado del psiquiatra, del psicólogo, igual te lo rechazan.” (P. género femenino, 23 años)

Por último, se destaca la incompreensión de miembros de la comunidad educativa ante algunas conductas o dificultades relacionadas al Espectro Autista en el contexto universitario, lo que también ha sido abordado en relación a su bienestar emocional.

DFD6: “También me sentí maltratada en situaciones, eeh, incomprendida. Muchas veces tus propios compañeros son muy juzgadores de ti sin saber sin tener idea lo que a ti te está pasando.” (P. género femenino, 23 años)

ANP2: “También sé que el poco conocimiento a veces de algunos profesores ehm igual afecta. Ehm, son cosas que la gente que los profesores, por ejemplo, muchas veces no consideran como no, aun cuando les informen que tienen estudiantes TEA o con muchos rasgos o mucha neurodiversidades me refiero como que, que no consideran qué hacer antes de hacerlo.” (P. género fluido, 20 años)

Este último relato apunta a un ejemplo específico que explica lo complejo que puede ser atender en clases cuando se usan elementos poco comprensibles por ellos, como lo son las metáforas. La petición por parte de estudiantes participantes para tratar de evitarlas no ha sido bien acogida.

### **Problemáticas de salud mental presentes**

Las problemáticas de salud mental se manifiestan en los jóvenes de manera concreta por medio de diagnósticos clínicos los cuales ellos asocian a la relación que existe entre las dificultades del ambiente y el ser parte del Espectro del Autismo. Los participantes indican presentar y/o haber presentado trastorno de ansiedad, crisis de pánico, ideación suicida, síntomas depresivos, insomnio.

IFD6: “Pero esto es después de que yo supe mi diagnóstico del autismo y ahí entonces empecé a ir con psicólogo, con psiquiatra y yo tengo que tomar clonazepam y pastillas para dormir, quetiapina, porque tampoco duermo, porque tengo insomnio.” (P. género femenino, 23 años)

ANP2: “Pero a nivel personal generalmente muy negativamente. Hoy, por ejemplo, tuve un burn out. No sé el término exacto, pero es como que no puedes hablar, ni moverte, ni

reaccionar porque has tenido tantos estímulos como que haces una implosión hacia dentro.”  
(P. género fluido, 20 años)

Frente a la aclaración del concepto el entrevistado indica que esta experiencia que relató vivir en la Universidad correspondía a un *shutdown*:

ANP2: “Creo que me había confundido antes. Ah, ¿no? Sí. shutdown. Sí, sí. Y creo que ese era el que me pasó y me confundí.” (P. género fluido, 20 años)

El estudiante aclara su sentir con el término “shutdown”, de acuerdo a su conducta o respuestas surgidas frente a agentes estresores. Otros estudiantes han expresado haber presentado otro tipo de “crisis” como la “paralización” de sus acciones o movimientos, descrito como no poder hacer actividades luego de estar enfrentados a un día en la Universidad. Otros participantes han descrito sentir un agotamiento tal que les imposibilita poder seguir realizando sus quehaceres en la casa o estudiar post clases. También han referido haber sufrido crisis de llanto a raíz de alguna situación difícil de manejar (como el enfrentarse a un gran número de personas desconocidas). Por último, solo un participante indicó haber presentado conductas de autoagresión caracterizada por golpearse en la cabeza con sus manos, pero en un contexto distinto a la Universidad.

Los participantes refieren que estas problemáticas de salud mental que los estudiantes indican tener se potencian negativamente en ellos con las no posibilidades de acceder a más apoyos y con la percepción de que hay una desatención en general de la Universidad hacia estas problemáticas.

SMD6: “Participé en algún momento el año 2019 pero esto sería quizá adelantar un poco la historia de, ehm, de que después de que yo perdí a mi abuela en circunstancias trágicas por una negligencia médica empecé a verme con psicólogos de la facultad, pero eran dos psicólogos para una comunidad como de 3000 estudiantes por lo tanto tampoco era una atención muy óptima.” (P. género masculino, 24 años)

IFD6: “Entonces tampoco hay mucha concientización del tema de los problemas de salud mental que hay en la facultad, porque yo tengo muchos compañeros que tienen depresión, que viven con depresión y que también tienen otros diagnósticos que quién sabe qué cosas. Tengo compañeros que han pasado cosas muy fuertes.” (P. género femenino, 23 años)

Por último, solo una de las participantes indicó consumir drogas regularmente (mencionando mayoritariamente consumo de marihuana, seguido muy debajo a menciones de consumo de LSD y éxtasis), pero esto no como parte de un problema de salud mental y/o emocional, sino más bien como parte de sus actividades recreativas y de compartir, siendo por lo tanto, no un problema en su experiencia.

### **Preocupación por el futuro**

Los participantes relatan dos grandes tópicos respecto a las preocupaciones por el futuro que más se relacionan a su experiencia universitaria y su salud mental: el poder terminar la Universidad (el más frecuentemente referido) y su futuro laboral. Dos de los participantes refirieron algo de aprehensión por su decisión a seguir estudiando fuera del país, lo que indican proviene de los temores que implica ir a vivir a un país desconocido, por la sensación de no apoyo en cuanto a la entrega de información por parte de la Universidad para realizar buenas postulaciones a programas de postgrado y debido a que muchos de estos programas requieren de haber generado lazos con profesores, lo que por dificultades en su socialización no lo han logrado del todo.

Dentro de los miedos relacionados a la finalización de sus estudios universitarios, expresan tener temor al momento del examen (el cual para algunos de ellos es en formato oral) y al no poder organizarse de manera independiente para estudiar óptimamente para dicha instancia. Una participante teme no poder terminar su carrera tranquila, dada su labilidad emocional que ya ha presentado en su experiencia a lo largo de la vida y en la Universidad.

Respecto a los temores hacia el futuro laboral, se expresan inseguridades acerca de la posibilidad de no adaptación a contextos de trabajo y todo lo que conlleva iniciar una vida independiente, lo que implica el poder tomar decisiones laborales pertinentes y organizarse de buena manera en torno a sus actividades cotidianas.

YFP3: “porque también te hace pensar todo el tiempo en el futuro. Y en lo que vai a ser en cómo voy a vivir. Y al mismo tiempo darte cuenta que como que cuesta demasiado como tener todo bajo control. (...) Pienso que igual podrían hacer o sea como hacen talleres como por ejemplo de talleres de manejo de ansiedad como que también podrían ser como talleres como de cómo administrar tu vida.” (P. género femenino, 22 años)



IFD6: “Eso. Pero ahora que yo salga de la universidad tengo que dar mi examen de grado. Eso me da terror.” (P. género femenino, 23 años)

### **Elementos particulares de contexto**

Los estudiantes reconocen que sus problemáticas de salud mental no sólo son atribuibles a la experiencia universitaria, sino que también hay condiciones en su contexto personal que son necesarios de referir. Tal como se ha indicado anteriormente, cabe recalcar que ellos no expresan que sus circunstancias personales contextuales estén apartadas de su experiencia universitaria, sino que tanto sus experiencias personales como lo vivido en la Universidad se retroalimentan directa e indirectamente. De las situaciones personales referidas en sus relatos se menciona la inseguridad en el lugar donde residen, las dificultades con familiares (especialmente, en estudiantes que tienen miembros de la familia con problemáticas de salud mental), problemáticas actuales en el contexto mundial y las propias características personales.

IFD6: “Yo en el 2020 me acuerdo que tenía muchas pesadillas todo el tiempo no podía salir a la calle porque pensé que así como en México secuestraban niñas y decía voy a ser libre y me van a secuestrar. Pero bueno, vivía en ese entonces Santiago centro, entonces era muy complejo. Yo, de hecho un semestre estuve muy enferma con impétigo, me dio una baja de defensas muy mal. Entonces yo, yo entraba en crisis de pánico.” (P. género femenino, 23 años)

DMA4: “Pero imagino que como dependiendo de cada persona eso dependería de su propia como estructura mental base de por sí. Que tan, mm, influenciable es por ejemplo a través de sus pensamientos intrusivos. O básicamente si es que ha estado bien o mal toda su vida, no sé, como a partir de su propia experiencia.” (P. género masculino, 21 años)

### **Estrategias de solución**

Frente a las problemáticas de salud mental, los estudiantes han recurrido a distintas instancias para dar una solución a ellas. Uno de los espacios que recurrentemente han referido ha sido la posibilidad de acceder a psicoterapia particular y/o en instituciones de salud pública.

BMEI5: “entonces intento mantenerme ocupado e intento mantenerme ese como decirlo, esa correa si se puede decir de tener alguien que vaya chequeando si se puede decir o por lo

menos que me lo pregunte en el sentido de que yo mismo me lo examine a mí mismo como eso.” (P. género masculino, 25 años)

BFTM2: “Si, estoy con psicólogo y con psiquiatra. Particular. Particular, particular.” (P. género femenino, 21 años)

En este último comentario, recalando lo costoso que ha sido para ella asistir a terapia particular. A pesar del costo económico los participantes que han accedido a este servicio lo valoran como muy positivo y necesario para enfrentar sus desafíos diarios en la Universidad y otros contextos. Para quienes han referido haber asistido a centros de atención de salud pública, la experiencia ha sido positiva por el apoyo a problemáticas anexas a su diagnóstico, sin embargo, indican que los equipos de profesionales tratantes en estos contextos presentan pocos conocimientos y enfoques de intervención pertinentes para el autismo en adultos, lo que ha sido observado especialmente por quienes han buscado apoyos en sus procesos diagnósticos recientes.

Los participantes también han solicitado apoyo en la Universidad (tanto en contexto de atención clínica como atención de apoyo educativo), donde valoran esta posibilidad debido a que es gratuita, pero a la vez indican que las atenciones en esta materia aún son deficientes.

Algunos comentarios son categóricos al expresar que los apoyos recibidos en la Universidad no les fueron útiles. Hubo una referencia positiva de intervención, la cual fue llevada por estudiantes de Terapia Ocupacional, quienes abordaron el tema de Integración Sensorial y procesos de adaptación a clases presenciales lo que sintieron era pertinente a sus vivencias en este contexto.

DFD6: “Por ejemplo, vimos. Me hizo como, me acuerdo de que la chiquilla me hizo un taller de como sensorial. Integración sensorial. Así que vimos hartas cosas de Integración Sensorial y como técnicas también de integración.” (P. género femenino, 23 años)

BFTM2: “Como que declaro el tema del TEA y si me han contactado las psicólogas, pero como te digo, llegamos como a ese punto de desencuentro en que no saben que pueden hacer por mí.” (P. género femenino, 21 años)

Las dos citas anteriores apuntaban a apoyos en su rol de estudiantes, es decir, desde una perspectiva psicoeducativa. Las dos citas siguientes refieren experiencias de atenciones psicológicas

de tipo clínica, llevadas a cabo en un centro médico de atención gratuito disponible para todos y todas las estudiantes de la Universidad de Chile.

BMEI5: “me acuerdo que la psicóloga me decía como en un sentido también obviamente hablando como de una perspectiva de alguien con TEA: eh, que no, que tengo que tener más contacto o que tengo que tener más o hablar más y la cuestión o buscar más grupos, pero al final como que no lo hice.” (P. género masculino, 25 años)

ANP2: “En el SEMDA igual me ayuda mucho el hecho de que sea gratuito porque no tengo muchas capacidades económicas para poder costearme yo, pero creo que el problema con el SEMDA es que no hay mucha especialización, por ejemplo, es que sepan mucho de un tema como de especialización en personas autistas para que nos ayuden de una buena forma. A veces siento que yo tengo que educar a mi psicóloga sobre algunos temas que me ocurren que no me parece mal pero igual sería genial que no tuviera que hacerlo.” (P. género fluido, 20 años)

#### **7.4. Implicancias de la pandemia por COVID 19 en la participación universitaria de estudiantes con TEA de la Universidad de Chile.**

La pandemia por COVID 19 y los cambios en las metodologías de enseñanza en la Universidad sin duda generaron un sinnúmero de experiencias que los estudiantes relataron en distintos momentos a lo largo de las entrevistas. Por lo tanto, la pandemia es un elemento fundamental para comprender la experiencia percibida de los estudiantes participantes, donde las dificultades de adaptación vividas generaron en ellos distintas consecuencias, siendo lo mayormente referido el impacto negativo de esta situación en su salud mental, tal como se comentó en el subcapítulo anterior.

Esta adaptación, según sus vivencias relatadas, puede dividirse en dos fases (las que se constituyen como temáticas identificadas): adaptación a clases online y la adaptación a clases presenciales. Además, los estudiantes abordaron situaciones del contexto general durante este periodo y cómo esto se relaciona a sus experiencias universitarias y personales. A continuación, se describen los temas identificados incluyendo segmentos codificados que ilustran dicha descripción.

### Adaptación a clases en modalidad virtual

Dentro de la adaptación a las clases a distancia en formato virtual los estudiantes expresan que hubo “buenas” y “malas” experiencias. Dentro de las buenas experiencias una parte de ellos recalcan la posibilidad de acceder a algunas ayudas sociales y económicas, junto con el acceso a más flexibilidades académicas.

YFP3: “eh pero no sé la Universidad por ejemplo se preocupó harto de que las personas que estábamos en un contexto socioeconómico bajo que era mi caso.” (P. género femenino, 22 años)

IFD6: “En la U me acuerdo que que ya, como que empezaron a flexibilizar un poco el tema de lo de la rendición de exámenes. Eso estuvo bueno. Y como que se pudo eliminar ramos por fuerza mayor, así como no, pero sin expresión de causa, como que se podía eliminar en un momento, entonces como que y de hecho ahora si tú te echabas ramos como que no caías en causal de eliminación, entonces fue súper bueno, fue bueno.” (P. género femenino, 23 años)

Otro aspecto valorado fue el que algunos de ellos pudieron estudiar en sus casas, en contextos más tranquilos y junto a su familia, lo que fue especialmente destacado por quienes viven fuera de Santiago.

BMEI5: “Aparte de esas cosas, por ejemplo, que pasaban harto si se puede decir yo diría que no tuve mayores problemas, más que nada por mi familia o sea por el hecho de que me fui de Santiago. Volví como con familiares.” (P. género masculino, 25 años)

ANP2: “Em, El año pasado, por ejemplo, yo veía las clases en la noche porque me sentía en un entorno seguro, sin muchos ruidos en los que poder estudiar y comprender mejor la materia, cosa que cuando estaban pasando la clase no pasaba y eso que estaba online o peor aún presencial.” (P. género fluido, 20 años)

Sin embargo, relatan que el inicio de las medidas sanitarias que incluyeron el encierro y el inicio abrupto de clases en modalidad online fue muy complejo, por los cambios metodológicos que debieron generarse. De todos modos, de acuerdo a sus relatos, logran empatizar con los docentes quienes también, intuyen, vivieron momentos muy complejos también.

Luego de transcurrido un tiempo, los estudiantes relatan que lograron adaptarse donde rescatan como facilitador de este proceso un factor con el que algunos contaron: un grupo de amigos y/o compañeros con quienes poder estudiar, organizarse para hacer tareas y/o tener momentos de compartir.

BMEI5: “obviamente de repente me asignaban en otro grupo o formaba un grupo con alguien más pero siempre éramos esas tres o cuatro personas que estábamos siempre conversando o hablando de lo que nos divertía o viendo cosas por el estilo y también apoyándose en esto que era la carga académica si se puede decir.” (P. género masculino. 25 años)

Esto se contrasta con quienes no contaron con un grupo de pares con quien compartir esta experiencia. Para quienes no lograron este apoyo, la experiencia se tornó más compleja:

LNIM8: “¡Ah!, y lo otro es que como yo me he ido atrasando varias veces los semestres que me tocó online me tocó con gente que yo no conocía entonces nunca me pude hacer un grupo de estudio, entonces la gente decía ya, si, es online hay más carga. Pero también se asumía que tú tenías un grupo de estudio como pa` hacer las tareas, las pruebas en grupo.” (P. género no indicado, 27 años)

Respecto a las experiencias negativas, los estudiantes indican nuevamente el aumento de carga académica, lo cual se caracterizó por trabajos muy extensos (indican que esto fue con la excusa de que solo estaban en casa, sin otras actividades), pruebas más complejas (indican que en esto influyó el factor de desconfianza por las no posibilidades de vigilancia en estas instancias) y horarios poco definidos (por ejemplo, indican que con algunos docentes se comunicaban a horas no adecuadas) lo que impactó en que los límites de horario se difuminaran, tanto para ellos como para la comunidad educativa en general. Uno de los relatos indica que incluso, la decisión de paro que tomaron en algún momento no fue respetada por profesores, quienes evaluaron con nota mínima su no asistencia a evaluaciones.

Las dificultades para generar límites adecuados para la ejecución de sus quehaceres como estudiantes contribuyó a otro elemento negativo referido: la desorganización de sus rutinas, por los límites difusos de sus horarios y de sus espacios de desempeño debido a que estudiaban y descansaban en un mismo lugar. En esto, algunos indican que sus propias características personales de no poder ordenarse de modo independiente contribuyeron a la profundización de la

desorganización de sus rutinas, más aún cuando la situación de pandemia generó un distanciamiento de los elementos externos que ayudaban a los estudiantes a seguir un orden de vida.

CFP2: “Creo que el mismo hecho de que tengo disfunciones de orden en el sentido de que me cuesta ordenarme y cuando quiero ordenarme tiene que ser todo muy estructurado.” (P. género femenino, 20 años)

SMD6: “Y que empecé lentamente a desordenar mis horarios del sueño, en ser menos productivo, procrastinar más, etcétera etcétera.” (P. género masculino, 24 años)

Por último, otro factor frecuentemente referido como contribuyente de su experiencia negativa, y que también ya ha sido analizado en otros capítulos previos fueron las dificultades en la socialización, tanto por los espacios disminuidos para ello con compañeros y/o docentes, como por las propias dificultades para establecer vínculos con otros.

DMA4: “Mmm. Como estudiante bien, era incómodo el hecho de los silencios que se generan las preguntas que hace el profe en clase y como todo el mundo se quedaba callado y como que un tiempo en el que era como para responder ya de como unos 20 segundos como que ya era simplemente incómodo la situación. Se perdía como mucha comunicación.” (P. género masculino, 21 años)

Algunos de ellos comentaron haber decidido no participar de las clases virtuales sincrónicas lo que derivó en distintas conductas compensatorias: estudiar con documentos y apuntes varios o ver las clases grabadas en horarios distintos, por ejemplo, durante la noche.

### **Adaptación a clases presenciales**

El regreso a la presencialidad ha sido muy impactante para los estudiantes participantes, debido a que ya habían organizado una rutina de estudios con metodologías muy distintas a las que se exponen en esta modalidad.

Dentro de los elementos que ellos relatan como perjudiciales, son la poca flexibilidad que ha tenido su facultad o carrera, donde la experiencia de estar 100% presencial sin haber vivido una gradualidad para llegar a esto, a algunos de ellos ha generado grandes malestares:

ANP2: “Sí. mm. Sí. Bueno. Creo que la mayor problemática que he tenido ha sido la vuelta a la presencialidad en especial porque mi facultad o más específicamente, mi carrera, (...) como que deseaban una vuelta a la presencialidad completa, 100%. No hay posibilidad de, de grabar las clases, nada.” (P. género fluido, 20 años)

LNIM8: “y ahora tengo que hacer las clases presenciales poh, otra cuestión que me ha costado acostumbrarme porque yo empecé a hacer clases en ese curso online. Entonces ahora las tengo que hacer presencial y me cuesta hablar con mascarilla.” (P. género no indicado, 27 años)

Sin embargo, para otros este regreso a la presencialidad ha impactado positivamente en sus posibilidades de concentrarse mejor en clases.

CFP2: “Mejor de lo que yo creía, creía que en verdad me me iba a abrumar un poco más o cosas así, pero en temas académicos estoy hablando.” (P. género femenino, 20 años)

A pesar de esta mejor adaptación al contexto académico, la estudiante recalca que la vivencia no es igual en relación a lo social, lo que también es relatado por otros participantes.

CFP2: “Creo que por alguna extraña razón me desenvolvía mucho mejor con las personas socialmente online y me sentía muy cercana a la gente que conocía y ahora presencial, como que ha sido todo lo contrario.” (P. género femenino, 20 años)

Las facultades que fueron más flexibles en su regreso a la presencialidad permitieron mejores experiencias, donde las clases híbridas (clases presenciales que son a su vez transmitidas vía online) ha generado muy buenos resultados:

DFD6: “Pero no ha sido ha sido de lo más llamativo el híbrido. Yo yo se lo cuento a todo el mundo porque lo encuentro genial. (...) Yo amo. Yo. Yo. A mi gusta mucho el híbrido y le digo de Best of all world, jajaja.” (P. género femenino, 23 años)

La estudiante además indica que las evaluaciones también han seguido un formato online para dar acceso equitativo a estas. El formato híbrido ha permitido que personas con dificultades para asistir a clases presenciales no pierdan ninguna instancia.

## Contexto general y su relación con experiencias universitarias y personales

Los estudiantes participantes relatan distintas situaciones que, desde el contexto general de la vivencia de la pandemia, han impactado directa o indirectamente en su experiencia universitaria.

En primer lugar, indican que este contexto perjudicó su salud mental por los cambios en sus rutinas y la incertidumbre que se vivía ante la inminente posibilidad de enfermarse ellos mismos o sus seres queridos.

CFP2: “Eh estuve en depresión por hartos meses porque no sabía asimilar todo lo que se venía, entonces fueron muchas cosas encima que no sabía cómo controlar.” (P. género femenino, 20 años)

IFD6: “Entonces la pasé muy mal, como que me quería morir y yo me quería suicidar, yo de verdad que ahí fue la primera vez que tuve pensamientos suicidas y dije yo no puedo vivir.” (P. género femenino, 23 años)

Esta grave situación fue incrementada por las noticias negativas que llegaban en torno a lo que estaba sucediendo en cada país en el contexto de encierro, como el aumento de la violencia intrafamiliar y delincuencia.

Al volver al contexto presencial uno de ellos relata haber presentado nuevamente ansiedad social lo que implicó la necesidad de retomar tratamientos farmacológicos.

DMA4: “Pero cuando volví ahora este año fue horrible las primeras dos semanas. Tenía que estar con eh, Sinoval, creo que es. No, neuroval. Sí. Un ansiolítico para calmarme un poco. Ehm, Y bueno, el hecho de hablarle a personas ya como que lo perdí casi todo. Sí.” (P. género masculino, 21 años)

Otros estudiantes relatan que el contexto de pandemia generó en ellos una exacerbación de presentaciones clínicas relacionadas al autismo (relatan aumento de movimientos corporales estereotipados y repetitivos), lo que para algunos motivó la búsqueda de su confirmación diagnóstica de TEA. Lo lograron gracias al apoyo otorgado por equipos de profesionales como terapeutas ocupacionales, psicólogos y médicos psiquiatras.



SMD6: “Me llevó a que se me empezaran a exacerbar los rasgos y ahí fue cuando ya, como te mencioné antes, empecé a investigar y volví a reconstruir la idea que voy a estar en el espectro porque después me di cuenta de que ya no se llamaba Asperger sino que ahora todo está dentro del TEA.” (P. género masculino, 24 años)

## **7.5. Relación de la experiencia universitaria y su inclusión social en la Universidad de Chile**

Los participantes relatan diversas experiencias en torno a su vivencia de ser estudiante universitario y la inclusión social, lo que es importante de profundizar debido a su directa relación con la experiencia en este contexto, comprendiendo a la Universidad como un espacio que puede ser ocupado por una diversidad de personas, incluidas las personas en situación de discapacidad, neurodivergentes o con otras condiciones.

Gracias al análisis de esta relación es posible observar con mayor profundidad las necesidades sentidas de los participantes, lo que permite dar cuenta de los puntos fuertes que la institución universitaria debiera potenciar y los puntos débiles que debiese mejorar. Esto también permite una mejor comprensión de sus propuestas de estrategias o intervenciones que impacten en políticas universitarias dirigidas a mejorar su participación universitaria.

Para describir la inclusión social en la Universidad de Chile relacionados a su experiencia, se identificaron cinco temas. El primero de ellos es la consideración de la inclusión como un deber de la Universidad. Además, describieron aspectos relacionados a los apoyos y la aceptación vivida en este contexto. También destacaron la influencia de los elementos ambientales/infraestructura y los espacios de participación comunitaria en su participación universitaria. A continuación, se describen los temas identificados incluyendo segmentos codificados que ilustran dicha descripción.

### **Inclusión: un deber de la Universidad**

Los estudiantes participantes indican que la inclusión social es un deber de la Universidad, lo que varios de ellos expresan no se cumple del todo. Además, refieren que los avances en esta materia han sido gracias a la exigencia de los estudiantes más que por iniciativas que surgieron desde la propia institución. Esto conlleva que sientan que la responsabilidad del cumplimiento de medidas como adecuaciones o apoyos en relación a sus necesidades recae en ellos mismos. Ante estas falencias, los mecanismos para suplirlas ha sido la generación de espacios de ayuda mutua (entre compañeros y compañeras), lo que en principio no lo perciben como algo negativo, pero que sí da cuenta del no

cumplimiento de las responsabilidades institucionales adquiridas por La Universidad. A pesar de que hay comunicación con autoridades relacionadas a esta materia (mencionan al Encargado de la Unidad de apoyo a la Diversidad Funcional de la Oficina de Equidad e Inclusión) y sienten el apoyo de este frente a sus necesidades, sus peticiones no siempre son acogidas por quienes efectivamente ponen en práctica sus procesos educativos, como jefaturas de carrera o docentes.

BMEI5: “pero creo que es más como una forma de decir un discurso porque, por ejemplo, entre las propias personas que están dentro, así como estudiantes se puede decir interactuando entre sí, eso no existe tanto.” (P. género masculino, 25 años)

ANP2: “Siempre pasa lo mismo y no solamente en, en discapacidad social psicosocial, sino en las físicas también, no sé, como que o visuales o auditiva, como que al final como la U no hace nada o se tarda mucho o dice que va a hacer y nunca la hace.” (P. género fluido, 20 años)

YFP3: “yo pienso que son parte de como el deber no más de la Universidad con sus estudiantes y cosas que han exigido también uno mismo estudiante a lo largo del tiempo. Y por eso yo creo que están ahora.” (P. género femenino, 22 años)

El no poder lograr tener apoyos para suplir sus necesidades como estudiantes universitarios no solo genera un impacto en su desempeño académico, sino que también en su propia salud.

ANP2: “Inclusión, poca inclusión que hay a veces como que me afecta también a niveles físicos, a muchos niveles físicos.” (P. género fluido, 20 años)

Los participantes al profundizar en los ámbitos que ellos observan como parte de la inclusión social y que de alguna manera son parte de lo que la institución debiese ser un activo partícipe tanto en la generación como implementación de estrategias, refieren más frecuentemente los apoyos otorgados por la universidad, la aceptación percibida en el contexto universitario y los aspectos ambientales/arquitectónicos que median su participación.

### **Apoyos en la Universidad**

Dentro de los apoyos otorgados por la Universidad, los estudiantes han experimentado situaciones positivas y negativas. En relación a las buenas experiencias, ellos y ellas indican tres

instancias a destacar: las adecuaciones a las que han podido optar, las flexibilidades académicas que tienen ciertos programas y el acompañamiento que algunos han sentido por parte de docentes.

Respecto a las adecuaciones otorgadas por la Universidad que han sido favorecedoras de su experiencia indican la posibilidad de conversar esto con profesionales encargados (indicando principalmente a trabajadoras sociales) que han abogado por la implementación de adecuaciones, algunas consideraciones en sus exámenes (por ejemplo, en exámenes orales), un poco más de tiempo para desarrollar las pruebas, el envío de apuntes adicionales o grabaciones que complementan lo abordado en clases.

IFD6: “En los exámenes orales también yo le digo mis profesores, como tengo autismo, entonces eso sí me podía tener un poquito más de paciencia, si me podría dar más tiempo si me pudiera reformular las preguntas y me ha ido súper bien.” (P. género femenino, 23 años)

DFD6: “Que me mandan apuntes. Esto en general los profes lo cumplen bastante bien. Me mandan apuntes de los ramos o que me manden grabaciones o power o lo que sea para poder apoyarme.” (P. género femenino, 23 años)

Respecto a las flexibilidades académicas, los estudiantes de una facultad en particular han podido optar a la toma de ramos prioritario, lo cual se denomina “prioridad cero”, es decir la posibilidad de tomar ramos o asignaturas antes que otros compañeros y compañeras, logrando una mejor organización de sus rutinas, un mejor desempeño académico y la posibilidad de enfocarse más en sus intereses.

DFD6: “Mi clase más tarde es a las 06.10, mi clase más temprano es a las 11.00 ¿Por qué? Porque eso a mí me sirve. Porque para mí es muy, es muy poco probable que yo vaya a clase si es que sé que tengo que subirme a un metro lleno a las 08:30 de la mañana. Es más probable que yo vaya a clase si es que tengo que ir a las 11.00” (P. género femenino, 23 años)

Y por último, otra situación que les ha provisto de experiencias positivas es el acompañamiento docente que algunos han experimentado, donde destacan la respuesta positiva y expedita con alguna situación puntual, la apertura y escucha activa que han tenido profesores para con la condición del autismo y mayores apoyos en general que les ha permitido lograr un desempeño académico óptimo a pesar de sus dificultades.

BFTM2: “Y al otro día hablé con el profe y se lo dije y nos cambiaron de sala. Como que tuve una muy recepción al respecto sorpresivamente.” (P. género femenino, 21 años)

SMD6: “Pero en la práctica quien me hizo el acompañamiento fue una de las otras profesoras del Instituto de Argumentación. En ese sentido también ahí tuve algunos tips y cosas que me pudieron ayudar ahí los primeros dos años, aunque no por mi condición en sí que en ese entonces no conocía, sino que porque era supernumerado.” (P. género masculino, 24 años)

Otro apoyo valorado que está más relacionado a sus necesidades en el ámbito de salud mental es la posibilidad de optar a tratamiento psicológico, aunque tal cómo se vio en el capítulo que aborda la experiencia universitaria con su salud mental, este puede tener falencias en cuanto a la especialización que requieren los estudiantes autistas. Pero sin duda el que sea gratuito permite a estudiantes que no tienen otras opciones, poder optar a un acompañamiento valioso.

Cabe destacar que todos estos apoyos/beneficios referidos por los participantes, a excepción de uno de ellos, han sido posibles de optar gracias a que tienen el diagnóstico de autismo.

En relación a las experiencias negativas de apoyo los estudiantes relatan situaciones o tópicos similares a los anteriormente abordados, pero que han sido vivenciados en un sentido contrario.

El primero de ellos se relaciona a las pocas oportunidades de acceder a adecuaciones donde relatan situaciones de no apoyos a pesar de contar con certificado diagnóstico. Estas experiencias incluyen el tener que presentar dicho certificado cada vez que han solicitado adecuaciones y el rechazo de solicitudes sin posibilidad de apelación. También expresan percibir poca flexibilidad, por ejemplo, en otorgar espacios de clases híbridas durante el periodo de reintegro a las clases presenciales y la posibilidad de optar a más tiempo para entregar sus evaluaciones:

LNIM8: “a todo esto la solicitud la tuve que hacer como tres veces porque de Calidad de Vida me dieron las indicaciones que tenía que hacer para pedir las adecuaciones. Lo hice. Lo rechazaron. Y diciéndome que tenía que ir a Calidad de Vida de nuevo y es como yo ya fui a Calidad de Vida para hacer esto y, y al final ya terminó el semestre y yo no tuve mis adecuaciones poh.” (P. género no indicado, 27 años)

Otra situación que ha aportado a la vivencia de una experiencia negativa de apoyos es la falta de conocimiento de la comunidad educativa acerca de la neurodivergencia, y específicamente, acerca

del autismo. Esta falta de conocimiento es especialmente impactante en sus experiencias de apoyo que han solicitado en áreas destinadas al bienestar del estudiante (como departamento de Calidad de Vida y Dirección de Asuntos Estudiantiles - DAE), donde una de ellas incluso indica le preguntaron “¿y por qué esto te afecta?”, generando en ella un gran desconcierto. Otro grupo sindicado son los docentes, quienes pueden impactar negativamente en sus experiencias de apoyo por la falta de conocimiento acerca de la neurodivergencia y discapacidad en general.

BMEI5: “Si, no, yo creo que conocimiento ya existe, pero mal conocido. Esto de que como lo que leen en internet, una persona, incluso psicólogo, gente que tiene que estudiarlo si se puede decir lo leyó en internet, se nota.” (P. género masculino, 25 años)

YFP3: “Yo creo que lo que yo necesitaba era que los profesores supieran eh un poco más sobre inclusión, o sea yo como que no hablo solo, o sea me refiero a que no solo de mi discapacidad, sino que a veces llegaban compañeros no videntes y tampoco sabían muy bien qué hacer como el trato, no sé, de la manera de hacer clases no era como de adaptativa para todos.” (P. género femenino, 22 años)

Esta falta de conocimiento, junto a otros factores, lleva a una percepción de que los apoyos son deficientes por tener que explicar en reiteradas oportunidades sus necesidades y las ayudas que requieren, porque no han accedido a apoyos académicos (adaptaciones u otros), donde algunos perciben que no hay una real inclusión social. También indican que en instancias de inducción inicial no logran anticipar situaciones que para personas autistas pueden ser muy relevantes, como el que existen fiestas o “carretes” o que a veces puede haber manifestaciones sociales que cambien la programación de las clases.

Otro factor que contribuye a la percepción de que los apoyos son deficientes es la poca claridad que los participantes observan en los protocolos de ayuda, donde los estudiantes relatan les han preguntado a ellos qué necesitan o en qué asignaturas específicas se requieren de apoyos cuando en realidad la vivencia puede ser más compleja que sólo una situación puntual. Debido a esto, es que los estudiantes indican necesitar saber a qué cosas pueden realmente optar, lo que no siempre está claro o no todos los actores involucrados pueden tener un conocimiento acabado de este para implementar los apoyos.

BFTM2: “Cuando la primera vez que la psicóloga me contactó y me dijo como qué eran las cosas que yo como que necesitaba y yo le pregunté ¿qué es lo que ustedes me pueden ofrecer? ¿Cuáles son las adecuaciones que ustedes tienen? ¿Como cuáles? ¿Si tienen algún tipo de, de plan o de protocolo?, pero eso no existe. Y eso igual como que me llama la atención porque existe en los colegios, pero en la universidad no existe.” (P. género femenino, 21 años)

Por último, tanto la falta de conocimiento como la percepción de que los apoyos en general son deficientes generan que para poder obtenerlos la única manera es la autogestión de ellas y ellos. Esto es vivenciado como agotador e incluso vulnerador, debido a que muchas veces ellos mismos han debido insistir a distintos actores para la concreción de ayudas.

DFD6: “de repente un intermediario es más necesario entre el estudiante y el profesor para que se apliquen las adecuaciones. Porque muchas veces nosotros tenemos que ser los intermediarios y de repente no es lo ideal o ¿no?, ¿ser uno mismo? Cuando que esta me está exigiendo adecuaciones que son sugerencias por supuesto no son obligaciones.” (P. género femenino, 23 años)

ANP2: “He tenido que pelear mucho, hablar con muchas personas, enviar muchos correos, incluso presencialmente ir a hablar y aún no se hace mucho, así que si es como. No podemos. No se puede.” (P. género fluido, 20 años)

### **Aceptación en la Universidad**

Dentro del ámbito de la aceptación también hay situaciones que les proveen experiencias positivas y experiencias negativas.

Desde las experiencias positivas se indica la buena recepción actitudinalmente hablando que tienen las personas, tanto de docentes como de compañeros, cuando ellos dicen que son parte del Espectro Autista. Esto permite explicar la razón de sus conductas y de las necesidades que pueden tener, lo que puede resultar muy valioso cuando, tal como ellos indican, su condición puede no ser percibida o visibilizada por el resto de la comunidad. El poder decir que son autistas también genera conciencia en los otros acerca de la diversidad que existe de personas autistas.

DFD6: “Eso diría yo que he podido notar. Yo creo que en mi caso es eso como yo siempre soy tan abierta respecto al tema eso hace difícil que no me acepten porque en el fondo ya como

que me están discriminando ya. Varias se han dado, algunas veces ha pasado que alguien ha subrayado no sé que yo me muevo mucho y les digo disculpe es que soy autista y todos “ahhh perdón”. “Ah, ya si la embarré”. Así que eso, eso podría decir respecto a este tema.” (P. género femenino, 23 años)

También recalcan buenas experiencias en torno a la aceptación de sus compañeros y docentes, especialmente para quienes han logrado generar vínculos cercanos con ellos, más allá de que sepan o no del diagnóstico. Las actitudes de respeto a la diversidad son muy valoradas por los participantes.

LNIM8: “y en verdad, así como en la convivencia yo no considero que tuve tantos problemas en mi carrera como que, o por lo menos los amigos que me hice son buenos amigos porque nunca hacían como diferencias.” (P. género no indicado, 27 años)

IFD6: “y siempre el profesor, los tratos de los profesores conmigo han sido muy buenos, siempre quieren que yo participe y todo.” (P. género femenino, 23 años)

Respecto a situaciones vividas de manera negativa en torno a la aceptación se relatan tópicos similares a los anteriormente descritos, pero que han sido vividos de una manera contraria. En primer lugar, los participantes expresan situaciones de poca aceptación, donde han debido escuchar relatos cargados de prejuicios en torno a la condición del autismo, mayoritariamente realizados por docentes, y han experimentado algunas vivencias de incompreensión por parte de sus pares.

IFD6: “Entonces. Bueno, pero yo diría que se debería capacitar a los alumnos, a los compañeros también, porque a mí siempre, siempre me han excluido de los grupos.” (P. género femenino, 23 años)

YFP3: “Yo el año pasado por ejemplo era ayudante de un ramo de primer año y también llegó una persona en el Espectro y el profesor no sabía que yo también estaba en el Espectro entonces se puso a hablar, como no, es que esta persona nosotros hablamos y esta persona es como que, como que nosotros hablábamos como en hebreo.” (P. género femenino, 22 años)

A estas vivencias junto a docentes, compañeros y compañeras se suman experiencias de no aceptación a nivel institucional propiamente tal, relacionado a la no posibilidad de ser considerados y consideradas para optar a mejores beneficios y ayudas que les permita transitar por la vida universitaria con mejores herramientas.

LNIM8: “Puedo entender por qué la discapacidad mental intelectual quizás no, pero la mental psíquica por qué la dejan de lado. Yo tengo discapacidad mental psíquica y estoy estudiando. No me he rendido, no me he ido.” (P. género no indicado, 27 años)

ANP2: “Si así está el formulario, así va a ser, pero al final ese mismo formulario genera mayor exclusión a la, a mis compas que no soy la única persona tampoco.” (P. género fluido, 20 años)

Este último relato en relación al formulario elaborado en su carrera para el periodo de reintegro a las clases presenciales luego de haber estudiado durante el confinamiento dado la pandemia por COVID 19.

### **Aspectos ambientales/ Infraestructura**

Para los participantes los espacios ambientales son de suma importancia para el logro de una adecuada inclusión social, donde espacios sensorialmente adecuados y lugares para poder aislarse de estímulos y de la gente, se indican como necesidades importantes lo que en general en las distintas facultades no se cumple del todo. Respecto a los espacios sensorialmente abrumadores se refieren dos áreas: auditiva (lugares muy ruidosos versus espacios de silencio) y visual (algunos defectos en luminaria que ha desencadenado crisis importantes). El anhelo de espacios en la Universidad donde descansar está dado por la sobrecarga de estímulos sensoriales y por la socialización.

DFD6: “De repente quiero estar sola ponte tu como que quiero echarme sola y no puedo porque no hay donde yo no puedo estar sola en mi escuela, así como aislarme cuando lo necesito.” (P. género femenino, 23 años)

En sus reflexiones los estudiantes inician manifestando que los aspectos ambientales/ infraestructura no solo influyen en los estudiantes autistas, sino que también incluye a todas las personas con discapacidad. Relatan distintas observaciones donde compañeros y compañeras no han podido acceder de modo independiente a ciertos espacios solo por las barreras que el entorno físico



genera. Ante esto, critican el no cumplimiento de la accesibilidad universal que las distintas facultades deberían cumplir.

### **Participación comunitaria**

Los estudiantes manifiestan la importancia de participar en algunos espacios universitarios que les permite relacionarse con otros y abogar por sus derechos. El primero de ellos referido son los espacios informales de compartir. Estas instancias corresponden a encuentros principalmente con sus pares, como fiestas o “carretes” o espacios de compartir en “ventanas” o espacios de tiempo libre entre clases. Para la mayoría de los participantes estos espacios son positivos dentro de su experiencia, muy relacionados a las posibilidades de distenderse. Para otros, estos espacios son parte de la presión social sentida, lo cual ha sido abordado en capítulos anteriores.

BMEI5: “Pero era más que nada informalidades como de los propios compañeros dentro de grupo de, de todas las clases que iban a carretear.” (P. género masculino, 25 ños)

También se refieren a la participación en organizaciones universitarias en torno a la discapacidad (2 entrevistadas indican participar activamente de estas instancias y 2 de ellos han indicado que alguna vez participaron), instancias que reivindican los derechos de las personas en situación de discapacidad y de las personas neurodivergentes:

DFD6: “yo siento que hay como un desinterés en general del tema como otros grupos vulnerables tienen mucha más representación a pesar de que este grupo es increíblemente amplio e incluye las otras vulnerabilidades dentro. O sea, tenía a mujeres grupo vulnerables, pobres grupo vulnerables. ¿Y qué pasa con las mujeres pobres y discapacitadas que es una realidad? ¿Qué pasa con? Y, ¡ah! indígena grupo vulnerable ¿Qué pasa con los indígenas discapacitados que también son un grupo?” (P. género femenino, 23 años)

Y, por último, la mayoría de los participantes indica que solo participan en instancias académicas en la Universidad; una necesidad percibida es la de contar con más instancias de distensión.

BFTM2: “Y de hecho, creo que eso igual es algo como, como que no hay vías para la salud mental que no sean como la psicóloga o ayudas académicas. Pero por ejemplo yo sentía que

a mí me haría muy bien hacer deporte y porque los cupos son limitados, porque siempre es no sé, cuesta que no se vea como una prioridad.” (P. género femenino, 21 años)

En este caso, la instancia que ella demanda tiene relación a la participación en una instancia comunitaria puntual relacionado al necesario cuidado de su salud mental que va más allá de apoyos psicoterapéuticos, sino que tiene que ver con la instalación de una cultura del cuidado de esto en la Universidad, constituido también por espacios de distensión y cuidados preventivos.

### **7.6. Iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión de estudiantes con TEA**

Respecto a las potenciales iniciativas o estrategias que la Universidad de Chile puede incorporar en sus políticas para una mejor inclusión social de estudiantes en el Espectro Autista, los participantes del estudio indicaron de manera entusiasta y clara muchas ideas que están relacionadas a cada uno de los tópicos abordados anteriormente: respecto a la inclusión social propiamente tal, a la posibilidad de un mejor bienestar emocional y a al apoyo a su salud mental. A continuación, se enumeran dichas propuestas (Tabla 3) y explican de acuerdo a lo relatado por las personas participantes.

Tabla 3: Iniciativas o estrategias propuestas por los estudiantes participantes para favorecer la participación de personas en el Espectro Autista en la Universidad de Chile.

1. Cumplimiento de la “Universidad inclusiva”	
2. Apoyos efectivos a personas neurodivergentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Protocolos claros de apoyo</li> <li>- Menos burocracia/barreras para acceder a los apoyos</li> <li>- Fortalecer las adecuaciones en los espacios académicos</li> <li>- Fortalecer la flexibilidad en los espacios académicos</li> <li>- Más profesionales especialistas</li> <li>- Talleres o actividades dirigidos a estudiantes del Espectro Autista</li> </ul>

	- Anticipación frente a lo no obvio
3. Educación en torno al autismo, neurodivergencias y discapacidad en general	
4. Otorgar espacios de escucha para los estudiantes autista	
5. Metodologías mejoradas en clases	
6. Preparación para lo que vivirán en su futuro post Universidad	
7. Apoyo para la socialización	
8. Mejoras ambientales/ de infraestructura	
9. Apoyo en la organización/ reunión de estudiantes autistas en la Universidad	

1. **Cumplimiento de la “Universidad inclusiva”.** Donde los estudiantes perciben que aún faltan esfuerzos para lograrlo. Los estudiantes tienen la convicción de que la Universidad es un espacio de participación importante para las personas autistas, el cual puede convertirse en un apoyo más que ser una barrera para su desarrollo personal.

DFD6: “No digo que sea de mala fe, pero hay una inobservancia de estos temas. Hay una política de inclusión y discapacidad, pero esa política yo no la veo mucho. Esa política, por ejemplo, incluye la accesibilidad universal. ¿Y dónde está?” (P. género femenino, 23 años)

DFD6: “O sea, la comunidad puede ser tanto como un apoyo como puede ser un problema. Y yo creo que la comunidad está en la posibilidad de convertirse en un apoyo. Puede convertirse en un apoyo.” (P. género femenino, 23 años)

2. **Apoyos efectivos a personas neurodivergentes.** Esto se relaciona con lo anterior, pero a través de ideas más concretas, donde se enumeran las siguientes soluciones o estrategias:

- **Protocolos claros de apoyo.** En los que tanto estudiantes como docentes sepan con detalle a qué apoyos o no pueden optar los estudiantes en el Espectro Autista en distintos momentos, como evaluaciones, clases y espacios de participación en general.

BFTM2: “No sé, de repente yo he pensado como en si será necesario pedirle a mis profes que para las pruebas me dejen ocupar mis audífonos porque yo ocupo estos audífonos de cancelación de sonido.” (P. género femenino, 21 años)

- **Menos burocracia/barreras para acceder a los apoyos.** Lo que generaría en los estudiantes en el Espectro Autista la sensación de contar con mejores herramientas que les permita alcanzar un nivel similar al de sus compañeros en cuanto a su rendimiento académico. Según sus relatos, muchos de sus no aciertos académicos fueron por no contar con los apoyos necesarios provocando mayores esfuerzos de su parte para lograr resultados positivos, comparado a la vivencia de sus pares que no son parte del Espectro del Autismo.

LNIM8: “Eso yo creo. Porque más que eso que se puede hacer. Porque en el fondo uno no está pidiendo que le regalen las cosas o que le regalen el título, sino que te den las adecuaciones necesarias para que las barreras que uno enfrenta por ser autista puedas estar al nivel de los demás. Como lo mínimo.” (P. género no indicado, 27 años)

- **Fortalecer las adecuaciones en los espacios académicos,** ya sea en tareas, clases expositivas, trabajos grupales, evaluaciones. Aquí las adecuaciones referidas fueron variadas, donde mencionan la posibilidad de más tiempo en evaluaciones, clases híbridas en el periodo de regreso a la presencialidad post medidas por la pandemia por COVID 19, la reformulación de

preguntas o más tiempo para responder en instancias de exámenes orales, realizar presentaciones online (como en instancias de exámenes), entre otras.

ANP2: “ehm, también el tema de acomodar, acomodar las evaluaciones como, si se debe presentar, como tener la posibilidad de grabarlo, de hacerlo online.” (P. género fluido, 20 años)

- Fortalecer la flexibilidad en los espacios académicos como, por ejemplo, ampliar las posibilidades de elección de ramos y de horarios. Esto relacionado a mallas más flexibles donde los estudiantes puedan elegir de acuerdo a sus necesidades e intereses su mejor plan de estudio.

DFD6: “Poder elegir eso. Decir ya, no voy. Y esto para mí va a significar un día 20 veces más feliz. De verdad. Mil veces más feliz. Tu podí decir, ya ¿qué tanto? No. Pa mí, pa mi significa no llegar agotada a la facultad. Porque ya viajar es agotador. Pero si yo me meto a un metro lleno yo llego raja. Ya no quiero hacer nada no quiero hacer nada, no quiero ver a nadie, no quiero ir a clases. Osea me quita todas las ganas de todo.” (P. género femenino, 23 años)

- Más profesionales especialistas en los distintos espacios que permitan incidir de forma más directa en la ejecución de acciones en pro de la inclusión y que además puedan actuar como mediadores efectivos de sus necesidades y de lo que la institución puede otorgar ante estas peticiones. Además, indican la necesidad de apoyos especializados dado algunas dificultades que personas autistas presentan, como lo relacionado a sus funciones ejecutivas y dificultades de procesamiento sensorial. Ante esto, solicitan apoyo en la organización de sus rutinas, orientación vocacional, planificación de sus estudios, adecuaciones ambientales, entre otros.

SMD6: “Y quizás la presencia de más especialistas en todo esto de la inclusión. De algún terapeuta emocional, psicólogo más psicólogos o qué sé yo capacitados en TEA.” (P. género masculino, 24 años)

- Talleres o actividades dirigidos a estudiantes en el Espectro Autista, los que debieran abordar las necesidades de los estudiantes relacionados a su salud mental y bienestar emocional, dado por las dificultades de adaptación que sufren al comenzar sus estudios o ante los cambios que se generan a lo largo de este proceso. En esto indican mayor oferta de actividades deportivas,

las que no solo beneficiarían a personas autistas, y que implica pensar en una cultura integral del cuidado de la salud mental y bienestar emocional de los estudiantes, lo que no solo pasa por intervenciones de tipo clínicas - asistenciales. También proponen como algo positivo, la generación de espacios o encuentros dirigidos a las personas autistas que les permita socializar y sentirse en un espacio seguro y contenido.

BFTM2: “Ehh. Quizás priorizar lo mismo que hablábamos antes de las como actividades deportivas. Priorizar ese tipo de actividades para gente neurodivergente, no sé si como cosas así, pero eeh hay gente que ya le cuesta como vivir en el día a día ese tipo de actividades.” (P. género femenino, 21 años)

YFP3: “Entonces pienso que deberían hacerse también talleres como para las personas sobre todo que entran en primer año como que por lo menos para que se conozcan entre ellos y se sientan como en un lugar seguro, no sé.” (P. género femenino, 22 años)

- Anticipación frente a lo no obvio, por ejemplo, indicar antes de que ocurran los hechos de cómo actuar frente a situaciones inesperadas que no son necesariamente parte de los protocolos o planificación de actividades de la Universidad. Por ejemplo, que pueden existir espacios de fiestas universitarias o de que puede suceder de que por paros u otros las clases no se realicen con normalidad.

BMEI5: “y no digo como de una sesión de terapia en sí mismo, sino como de dar a entender no más de por ejemplo, que existen carretes en la universidad.” (P. género masculino, 25 años)

3. Educación en torno al autismo, neurodivergencias y discapacidad en general. En este ítem los estudiantes indican la importancia de las capacitaciones a la comunidad educativa (incluido personal administrativo, docentes, estudiantes) lo que contribuye a derribar estereotipos y crear más conciencia.

IFD6: “Están todos estos trastornos, está el autismo, que el autismo, por ejemplo, en hombre y en mujeres, se expresa de diferente manera. Sí, podríamos darnos cuenta de que hay muchas mujeres que son autistas, y si uno empieza con esto en primer año, si tú tienes estas características, consulta, cachai.” (P. género femenino, 23 años)

LNIM8: “no sé y que se eduque también a los profesores, a los alumnos de lo que significa ser autista, porque en verdad se tiene bastante estigmatizado y como que "¡ah! eres autista, eres un genio entonces", y no todas las personas son genios.” (P. género no indicado, 27 años)

Algunos participantes indican que las instancias educativas pueden ser lideradas por los mismos estudiantes autistas, pues esto permitiría educar desde la propia experiencia.

IFD6: “Sería super bueno que las personas con discapacidad o con neurodivergencia empezaran a hacer concientización de esta forma como ahí, como los políticos cuando van a los territorios ya acá. Como en la práctica, como ir e intervenir.” (P. género femenino, 23 años)

DFD6: “Yo te decía como mi experiencia que yo hablo mucho sobre este tema y yo lo cuento mucho y la gente lo sabe que le enseño a la gente muchas veces sobre este tema. Le enseño lo que es el Espectro Autista les enseño que yo formo parte. Les enseño por qué.” (P. género femenino, 23 años)

Los participantes indican que al educar desde la propia experiencia la comunidad educativa se vuelve un apoyo y no una barrera. También advierten que no todas las personas autistas podrían realizarlo, ya sea por temor a la estigmatización o por no contar con herramientas de comunicación que permita acercarse a personas que no son de su círculo cercano.

4. **Otorgar espacios de escucha para los estudiantes autistas**, donde se permita la expresión de las necesidades reales de los estudiantes en el Espectro del Autismo y con el propósito de incidir en las políticas universitarias, las que debiesen ir siendo modificadas en la medida que las estudiantes autistas así lo crean necesario. Ante esto, destacan que son procesos dinámicos donde las discusiones pueden ir siendo modificadas y/o profundizadas.

YFP3: “Y bueno sobre todo escuchar al estudiante y tenerlos en cuenta.” (P. género femenino, 22 años)

5. **Metodologías mejoradas en clases.** Los estudiantes perciben que las dinámicas de cátedras actuales no suelen ser inclusivas para muchas personas, no solo para los estudiantes autistas, sino que también para estudiantes que presenten dificultades de aprendizajes varios. Los estudiantes proponen clases más prácticas donde la participación de ellos sea más protagónica y se acerque lo más posible a lo que deberán enfrentar en un futuro laboral. También indican la necesidad de uso de lenguaje más directo tanto para la entrega de instrucciones en tareas como en la expresión de ejemplos explicativos de conceptos.

ANP2: “A ver. Bueno, creo que bueno, muy personalmente el utilizar un lenguaje directo para enseñar la materia podría ser de ayuda para algunas personas autistas que no entienden las metáforas, por ejemplo”. (P. género fluido, 20 años)

YFP3: “Eh siento que la metodología de la universidad es básicamente el profe que habla y no se calla y no escucha a los estudiantes y después leer un texto como de 50 páginas y después lo mismo. O hacer un trabajo grupal no sé es como siempre lo mismo (...) Como ese tipo de cosas como enfocarse más en cambiar el modelo universitario en verdad como de las cátedras.” (P. género femenino, 22 años)

6. **Preparación para lo que vivirán en su futuro post Universidad.** En este sentido hay ideas relacionadas a que la Universidad entrega fundamentalmente conocimiento, no poniendo énfasis en las herramientas que debieran adquirir para enfrentarse a futuros puestos de trabajo y para la vida independiente en general. Proponen la posibilidad de ejecutar talleres que les permita anticiparse a aprovechar las oportunidades sociales para integrarse a un mundo laboral o para elementos más cotidianos personales, como el aprender a administrar un hogar.

YFP3: “Pienso que igual podrían hacer o sea como hacen talleres como por ejemplo de talleres de manejo de ansiedad como que también podrían ser como talleres como de cómo administrar tu vida.” (P. género femenino, 22 años)



7. **Apoyo para la socialización.** Los participantes han descrito distintas situaciones que permite ver que esta necesidad es de suma importancia debido al impacto que esto genera en muchas esferas de su vida. La necesidad de adquirir herramientas y de derribar barreras sociales (muchos de ellos dado por estereotipos, prejuicios) son fundamentales para una experiencia universitaria satisfactoria. En este punto cabe destacar que las propuestas no solo apuntan al fomento de espacios sociales no formales o guiados de manera externa, sino que mayoritariamente expresan la necesidad de espacios de encuentro libres de protocolos donde todas y todos puedan compartir. Los estudiantes perciben que por razones de seguridad y por las medidas sanitarias dadas por la pandemia por COVID 19 estos espacios han disminuido considerablemente, afectando a toda la comunidad de estudiantes.

DMA4: “Osea si, pienso que o sea me refiero a una persona normal si la colocamos en la situación en la que conoce a 99 personas nuevas o al siguiente semestre conoce a más personas nuevas y después al otro dos años conoce a más personas nuevas como que la está pasando chanco porque va conociendo personas nuevas pero si pones una persona que es tú, que a mí me costó siete años establecer una relación con los compañeros de mi colegio y no era una relación de a pares era una relación en la que yo le enseñaba y así era como interactuaba de mejor manera.” (P. género masculino, 21 años)

DFD6: “Pero tener apoyo social es quizás oportunidades donde los estudiantes puedan conocerse en contextos no necesariamente académicos pero que la Universidad los fomente.” (P. género femenino, 23 años)

8. **Mejoras ambientales/ de infraestructura** donde los estudiantes indican requerir espacios sensorialmente adecuados (por ejemplo, no ruidosos, con luminosidad adecuada), espacios de contención ante crisis (por ejemplo, espacios donde puedan aislarse y ser contenidos en ambientes reconfortantes) y espacios con menos aglomeración de gente (por ejemplo, en espacios de uso cotidiano como comedores o lugares de ingreso a la universidad).

DMA4: “ahora el tema del ruido de los pasillos como que hay incluso hay profesores, hay un profesor también que tiene TDA y muchas veces tiene la clase para hacer mención a lo molesto que se le hace el ruido hacia afuera y cosas así y hay como una falta de respeto. Entonces eso, osea, en la clase.” (P. género masculino, 21 años)

CFP2: “Um. Quizá en un tema más práctico de espacial material es yo muy utópicamente pienso, quizás como una sala, como una biblioteca, pero enfocada en personas con TEA en el sentido de de que no tenga unas cosas que abrumen sensorialmente a la gente con cosas más reconfortantes.” (P. género femenino, 20 años)

DMA4: “Quizá como Comedores más grandes porque me refiero ahí se aglutina mucha gente en ciertos lugares y es como difícil cuando hay tanta gente y uno tiene como una pequeña ansiedad ya de tantas personas sin llegar como al ataque de ansiedad pero sí ese tumulto y no poder como alejarse porque está repleto por todos lados, diría que eso.” (P. género masculino, 21 años)

9. **Apoyo en la organización/ reunión de estudiantes autistas en la Universidad**, lo que permitiría dar contención y sentirse menos solos antes las múltiples vivencias que los mismos estudiantes tienen y que no puede ser comprendido por otros miembros de la comunidad. También les permitiría organizarse mejor para abogar por sus necesidades, las cuales pueden ser distintas a estudiantes con otras condiciones. En este punto, se debe considerar que los estudiantes logran percibir que sus vivencias, necesidades o aciertos pueden diferir con otras personas autistas, lo que saben la literatura actual ha podido recoger al considerar al autismo como un “espectro”.

YFP3: “Ehh pienso que debería existir también una como una agrupación u organización de esas organizaciones que existen dentro de la Universidad pero reconocida porque yo estaba en una que se llamaba CEDIFUCH pero esa era de puros estudiantes con discapacidad emocional no era como específico entonces cuando invitaban cuando se les invitaba a hablar como que se hablaba más de la discapacidad física y que yo pienso que debe existir cierta separación porque a veces existe como una invalidación de la discapacidad de las personas autistas.” (P. género femenino, 22 años)

DMA4: “Por último para que sepan que existen y que no están solos que eso era algo que me pasaba que me preguntaba si era el único que simplemente tenía que correr de un lado a otro para no parecer tan raro de estar solo todo el tiempo.” (P. género masculino, 21 años)

Cabe destacar que todas las propuestas aquí descritas han sido mencionadas por los participantes, donde los ítems mayormente referidos fueron el que la Universidad otorgue apoyos efectivos (menor burocracia o barreras para poder acceder a estos, mejoras en las adecuaciones, más flexibilidad y protocolos claros de apoyos), más educación hacia la comunidad educativa en torno al autismo, neurodivergencia y discapacidad en general, más apoyo en la socialización y mejoras ambientales/de infraestructura.

## **7.7. Tópicos emergentes**

Los estudiantes participantes se refirieron a tópicos que no son parte central de esta investigación, pero que, de manera directa o indirecta, también son parte de su experiencia de ser estudiantes de la Universidad de Chile. El gran volumen de segmentos codificados en este ítem, se nutre de muchas experiencias personales, como la relación con parejas, relación con familiares y presencia de situaciones de convivencias complejas con miembros de estas, el apoyo en sus contextos de hogar ante las situaciones vividas durante la pandemia, relatos de experiencias en actividades de interés o hobbies, experiencias de enfermar por COVID 19 de amigos y familiares significativos, sentimientos generados por la situación mundial actual y convicciones/ideas personales acerca de su forma de vida actual.

Aparte de los temas mencionados anteriormente, los estudiantes plantearon ideas importantes que aportan a los objetivos de esta investigación, los que serán presentados a continuación. Estas son reflexiones en torno al acceso al diagnóstico y apoyos especializados para el autismo, los prejuicios sociales en torno al autismo y los agradecimientos por la posibilidad de expresarse en esta investigación. A continuación, se describen los temas identificados incluyendo segmentos codificados que ilustran dicha descripción.

### **Acceso a diagnóstico y apoyos**

Los participantes indican que los caminos que los ha llevado a acceder a su diagnóstico han sido complejos. En primer lugar, para algunos de ellos esto ha sido muy tardío, lo que los ha llevado a reflexionar acerca de las barreras que existen para contar con un proceso diagnóstico. Varios de los

entrevistados pudieron obtener un diagnóstico siendo ya estudiantes universitarios lo que les impidió contar con más apoyos desde el inicio de sus estudios que les permitiese una mejor experiencia en este y otros contextos. Sumado a esto, el acceso al diagnóstico suele darse en grandes urbes de Chile, incluso específicamente en Santiago. Dos de los participantes relatan que para poder acceder a una evaluación diagnóstica especializada debieron viajar a esta ciudad para obtener un proceso adecuado, lo que no pudieron encontrar en sus ciudades de residencia.

BMEI5: “De hecho me tuve que ir a Santiago para, venirme a Santiago para que me diagnosticaran. No había un psicólogo que en verdad trataran la psicoterapeuta ni nada.” (P. género masculino, 25 años)

Especialmente las participantes mujeres han indicado lo difícil que fue para ellas lograr ser diagnosticadas correctamente, lo que reflexionan no es algo vivido solo por ellas. Para las participantes, la principal consecuencia de un acceso tardío de su diagnóstico es la presencia de más inseguridades personales lo que poco a poco han tratado abordar. El haber podido acceder a un diagnóstico indican les ha permitido auto comprenderse en sus conductas (como, por ejemplo, el entender por qué tienen estereotipias, las que además, tal como una de ellas indica, “son naturales” en las personas en el Espectro del Autismo) y/o maneras de pensar y actuar.

DFD6: “Sí, pero igual he avanzado harto respecto a eso y estoy bien interesada como en todos estos temas porque igual fue difícil para mí personalmente acceder. Entonces por lo mismo soy como bien activa para poder aumentar también el acceso y reivindicar un poquito los derechos de las personas autistas.” (P. género femenino, 23 años)

LNIM8: “Y aparte que cuando en general en las mujeres los diagnósticos son tardíos, uno crece con un montón de inseguridades porque no sabe por qué uno es como es.” (P. género no indicado, 27 años)

YFP3: “Entonces como que ahí pude como entender por qué me costaba más la universidad y todo eso.” (P. género femenino, 22 años)

Los participantes además indican que el ser autistas es parte de su identidad, lo que va más allá que el solo hecho de comprenderse, sino que les permite validarse como personas neurodivergentes que aportan significativamente a la sociedad a partir de esto.

Para los y las participantes, el sentirse orgullosos de ser ellos mismos también les impulsa a generar acciones en pro de sus derechos, como los relacionados a la disminución de barreras en espacios de participación social en contextos varios, entre estos, la Universidad.

ANP2: “Sí, ahora que menciona los aspectos sociales, creo que al menos personalmente el ser autista también es parte de mi identidad, pero no hay muchos espacios en los cuales, en los cuales puedo conectarme con esa parte de mi identidad, cosa que sí ocurre en otros movimientos sociales como, como, no sé, de etnia, ehm, no sé cómo se dice cultura. A ver, lo siento, no sé la palabra específica o de, o de género, por ejemplo, o de disidencias sexuales.”  
(P. género fluido, 20 años)

En sus relatos además los y las estudiantes han indicado que un buen aporte de la Universidad puede ser ayudar con la detección de casos de personas autistas y en la generación de prestaciones específicas como la entrega de medicamentos. Esto, debido a que sus experiencias han incluido también problemas de acceso a atención de calidad en centros de atención de salud.

### **Prejuicios en torno al autismo**

Algunos de ellos y ellas reflexionan que el autismo puede ser fuente de prejuicios que conlleva el que personas no logren referirse a esto con tranquilidad. Esto, puede estar dado por los cambios en la nomenclatura diagnóstica, que en algún momento generó diferencias entre “los grados de severidad” refiriendo que quienes tenían mayores dificultades en su presentación diagnóstica eran llamados “autistas” versus quienes presentaban compromiso más “leve”, quienes eran denominados personas “Asperger”. Esta última categorización diagnóstica, además, incluía en sus criterios diagnósticos características que hoy en día son más perjudiciales para ellos, como la falsa creencia de que tienen muy altas capacidades cognitivas, lo que llevaría a pensar a otras personas que los estudiantes en el Espectro del Autismo no requieren de apoyos para lograr buenas estrategias de estudio y, por lo tanto, un buen rendimiento académico.

SMD6: “Si bien puedo entender por qué algunas personas se identifican más con el Asperger, a lo mejor sea un estigma la palabra o qué se yo porque quizá autista suena como algo más severo o algunos quizá todavía no fueron diagnosticados con el DSM-V, qué se yo.” (P. género masculino, 24 años)

### **Agradecimientos por la posibilidad de expresarse en esta investigación**

Mas allá del consentimiento para expresarse en esta investigación, los estudiantes realizaron un agradecimiento sentido y profundo de la oportunidad de conversar acerca de sus propias experiencias lo que saben son espacios escasos para las personas autistas; el déficit de investigaciones que recojan sus propias reflexiones son una realidad conocida por ellos, lo que además saben puede llevar a ejecutar programas o políticas no acordes a sus reales necesidades.

ANP2: “Y también quiero agregar que me parece muy genial que la entrevista sea hacia las personas autistas, porque en casi todas las investigaciones se le habla no sé a las madres los padres, al entorno, pero al final como que están viendo su perspectiva, no la nuestra, que es la que vivimos. Sí, me parece muy importante.” (P. género fluido, 20 años)

## **8. Discusión**

Los resultados obtenidos dan una respuesta al problema central que ha originado la presente investigación. A continuación, se profundizará en el análisis de estos a partir de la evidencia ya existente junto con relevar elementos emergentes que permitirán suscitar nuevas inquietudes investigativas.

Para una mejor comprensión, se realizará análisis en torno a los tópicos centrales concordantes con los objetivos de la investigación.

### **8.1. En relación a la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista**

Los estudiantes participantes relatan presentar grandes dificultades en la adaptación al espacio universitario, constituyéndose como un tópico central en su experiencia, lo que además se asocia a una mayor ocurrencia de problemas de salud mental. Esto ya ha sido evidenciado en otros contextos, donde las dificultades de adaptación son mayores en personas autistas comparados con sus pares que no presentan esta condición (51). Esto, seguramente ha llevado a la generación de programas de apoyo que apuntan a esta problemática a partir de la planificación de la transición de estudios secundarios a universitarios junto con apoyo social y emocional no académico desde el inicio de la experiencia universitaria (44). La posibilidad de adaptarse progresivamente a los desafíos de la Universidad es algo con lo que no cuentan los participantes, lo que implica que los posibles acompañamientos para una mejor experiencia de los estudiantes autistas debe ser más permanente, con pesquisas más frecuentes de esta situación que se desarrollen en distintos momentos o ante situaciones complejas, como lo vivido durante la pandemia por COVID 19.

A pesar de estas dificultades los estudiantes no indican un arrepentimiento de haber ingresado a la Universidad, sino que todo lo contrario, es un espacio en el cual desean estar. El primer motivo destacado son las oportunidades de desarrollo personal y social que posee este espacio, dado por las posibilidades de encontrarse con una diversidad de personas y por contar con docentes connotados en sus áreas de expertiz. Estos elementos contribuyen a derribar prejuicios en torno a la idea de que las personas autistas no valoran los espacios de encuentro social; en este caso esto es

vinculado directamente con su desarrollo personal que va más allá de lo puramente académico. Si bien no hay estudios que profundicen los aspectos positivos de socialización valorados por estudiantes universitarios en contextos de educación superior, si se ha descrito la importancia de la red social en estudiantes universitarios chilenos en situación de discapacidad, lo cual, junto con otros elementos de ayuda, ha sido descrito como un facilitador de la participación universitaria (60).

Otros elementos que son valorados por los y las participantes es la posibilidad de asistir a otras instancias no académicas o instancias fuera del aula como congresos, pasantías, talleres, seminarios, vinculación con el medio, participación en investigaciones, voluntariados; las personas autistas quieren participar de todas las opciones posibles, pues saben, les proveerá de experiencias significativas para ellos. Por lo tanto, considerando las dificultades de adaptación y el anhelo de socializar y de participar en instancias varias -al igual que sus compañeros-, es posible cuestionarse si estos espacios permiten que todas las personas por igual sean parte. En este caso, pocos entrevistados han relatado haber participado efectivamente. Si es algo que aporta a su desarrollo personal, también debiesen ser considerados en sus necesidades para participar. Por supuesto que esto no solo apunta a las acciones que la Universidad pueda ejercer, sino que implica una cultura de respeto a la diversidad por parte de nuestra sociedad para acoger en distintas instancias a todos y todas en igualdad de oportunidades.

Otro tópico central que permite comprender la experiencia universitaria de los participantes es el rendimiento académico. El buen rendimiento académico es un objetivo muy deseable por los participantes, siendo referido en distintas instancias a lo largo de la investigación, lo que da cuenta de la importancia que esto tiene en su experiencia universitaria. Esto también ha sido un objetivo importante a lograr para otros estudiantes y para las instituciones académicas como tal, lo que se ha estudiado, por ejemplo, mediante la búsqueda de factores explicativos que permiten un mejor o peor rendimiento académico, como factores emocionales, sociales, económicos (79, 80, 81) o en estrategias puntuales que permiten un mejor desempeño de los estudiantes universitarios, como la implementación de la “Clase invertida” (82) o de un programa de apoyo en lectoescritura en el primer año universitario (83), entre otros.

Para los participantes, en su mayoría, el buen rendimiento académico ha sido algo difícil de alcanzar, lo que tal como ellos indican es algo que se contrapone a los prejuicios en torno a que las personas autistas en este contexto tienen habilidades cognitivas aumentadas respecto a sus pares lo que traería beneficios en sus calificaciones. El mal rendimiento académico de estudiantes



universitarios en el Espectro Autista, por razones varias (no solo asociado a desempeño cognitivo), ya ha sido evidenciado en otros estudios que indican que personas autistas presentan un peor rendimiento académico comparados con personas con desarrollo neurotípico (7) y dificultad en el manejo de demandas en competencia durante la educación postsecundaria (como la educación superior) (5).

Los estudiantes participantes han asociado las dificultades de alcanzar un buen rendimiento académico con el sentido de excelencia que presenta la Universidad y que incluye la existencia de ambientes competitivos que no permiten valorar la diversidad de modos de aprender. Esto mismo propicia la ocurrencia de más situaciones de malestar emocional dado por comentarios prejuiciosos entre compañeros y compañeras, lo que puede atentar contra su bienestar emocional y salud mental. Ante esto cabe preguntarse si el sentido de excelencia que han percibido los estudiantes permite abrir nuevos caminos de enseñanza/ aprendizaje que incluya la gran diversidad de estudiantes que confluyen en la Universidad de Chile, o bien, puede constituirse más cómo un factor de riesgo para la aparición de malestares varios.

Hay participantes que sí han presentado un buen rendimiento académico lo que indican es algo que “simplemente se da” o bien está dado por la presión de tener que obtener buenos resultados para mantener becas. Si bien los estudiantes no analizan las consecuencias de esto, hay investigaciones que han reportado una mayor asociación de mejores resultados académicos en personas en el Espectro Autista con indicadores de ansiedad general comparado con estudiantes que presentan ansiedad general a secas (51). De los participantes que reportaron tener buen rendimiento académico sí reportaron presentar trastornos ansiosos, pero no asociados al hecho de alcanzar un mejor rendimiento académico, sino que más relacionado a otros factores como lo es las dificultades de socialización.

Las relaciones sociales ha sido otro tópico ampliamente abordado por los estudiantes a lo largo de este estudio, lo que da cuenta de que este elemento es un tema central para comprender su experiencia universitaria.

Para quienes han tenido la posibilidad de generar vínculos cercanos, especialmente con compañeros, han percibido tener una experiencia universitaria más positiva. De modo contrario, para quienes no han logrado estos vínculos, la experiencia ha sido vivida como muy negativa. Esta última situación es lo que mayoritariamente es reportado por los participantes, lo que también se ha

evidenciado en otros contextos, donde uno de los problemas que más afectan a estudiantes universitarios autistas es el aislamiento/soledad (6) y problemas de relaciones sociales en general (7), lo que no solo está dado por la no posibilidad de generar contactos sociales, sino que también ha sido descrito por un participante como resultado de la generación de muchos contactos sociales no significativos y/o sanos. Ante esto, el sentimiento de soledad (dado la no posibilidad de tener “reales amigos”) está igualmente presente.

Aparte de las dificultades de socialización, los participantes relatan situaciones donde han experimentado una presión social por participar en instancias que no son necesariamente de su agrado (como fiestas o “carretes”) o por alcanzar hitos que en este contexto “debieran” concretarse (como el encontrar pareja o un grupo de amigos y amigas cercanos). La presión social como objeto de estudio presente en las experiencias universitarias no ha sido profundizado, pero si se ha descrito que las personas autistas tienden a “enmascarar” o camuflar” sus emociones y/o acciones para poder participar de instancias aplacando características autistas, lo que ya ha sido asociado a una salud mental deficiente (17). Cabe preguntarse si esta capacidad también se relaciona a ceder ante estas presiones para actuar según las expectativas sociales en situaciones en las que no quisieran participar.

Otro elemento descrito por los estudiantes que permite comprender su experiencia universitaria está dado por la posibilidad de optar a ayudas, lo que mayoritariamente ha sido descrito como algo negativo, debido a las dificultades para acceder a ellas. Si bien los estudios no profundizan en elementos concretos que impide a los estudiantes universitarios acceder a apoyos, lo cierto es que los espacios universitarios no siempre dan una respuesta atinente a las problemáticas de los estudiantes existiendo aún una brecha entre el reconocimiento del derecho a la educación inclusiva y las acciones reales de inclusión en pro de la participación de estudiantes que presentan otras necesidades, como personas en situación de discapacidad (42).

El no acceso a apoyos también ha sido descrito con mayor intensidad por estudiantes con diagnóstico tardío de TEA, lo que se dio especialmente en épocas donde los estudiantes no contaban con su diagnóstico. En este estudio, 6 participantes obtuvieron su diagnóstico posterior a su ingreso a la Universidad, lo que se debe tener en consideración a la hora de generar programas de apoyo. Cabe cuestionarse si el formulario de ingreso a la Universidad donde se consulta si tiene o no alguna condición o situación de discapacidad es la instancia más importante para llegar a todos los estudiantes que presentan diagnóstico de TEA, ya que muchos de ellos pueden transitar por situaciones muy complejas por largos años, sin poder acceder a ayudas que permitan una mejor experiencia. Se presume que las dificultades para obtener apoyos no teniendo un diagnóstico pueden

ser complejas de lograr para todos los estudiantes de la Universidad de Chile. Además, problemáticas que generan necesidades importantes como lo relacionado a malestares en la salud mental, pueden no ser priorizadas frente a otras situaciones de salud asociadas a la discapacidad. Si los estudiantes autistas transitan frecuentemente por problemas de esta índole, puede que su consideración para la generación de adecuaciones u otras ayudas no sean fáciles de obtener.

Otro elemento identificado por los estudiantes en su experiencia, y que también asocian a las dificultades para acceder a apoyos, es el que aún hay un gran desconocimiento de la comunidad educativa en torno al autismo y neurodivergencias en general, lo que se traduce en barreras importantes para su participación. En otras casas de estudios se encontró que los estudiantes autistas presentan apoyo, pero la barrera generada por la falta de conocimiento se agudizaba en el aula, evidenciando falta de conocimiento tanto de docentes como de estudiantes en general (43, 46), situación que también es relatada por los participantes. Uno de ellos también reflexionó en que quizás si hay más conocimiento, pero “mal conocido”. La necesidad de profundizar en esta temática es evidente, dada las implicancias que al parecer esto tiene para las experiencias de los estudiantes autistas. Y no solo es necesario identificar el nivel de conocimiento, sino que también en cómo esto se traduce en apoyos concretos en función de sus necesidades y en actitudes más positivas para con ellos y ellas en los contextos de educación superior.

Y la experiencia universitaria no solo se nutre de vivencias en este contexto, sino que también se relaciona a las realidades particulares de cada estudiante. Entre estas, los participantes abordaron temáticas como el momento del ingreso a la Universidad. Ninguno de ellos y ellas refiere alguna vía de acceso distinta a la de otros compañeros y compañeras a pesar de que la literatura indica que personas en situación de discapacidad (sin distinción) presentan mayores barreras para el ingreso a la Universidad considerando que aún hay una gran brecha de acceso a este espacio (las brechas de acceso a educación superior para las personas sin discapacidad es de un 15% versus las personas en situación de discapacidad, quienes presentan una brecha del 34,4%) (58). Tal como se ha indicado anteriormente, las personas en el Espectro Autista no necesariamente se identifican como parte de las personas en situación de discapacidad, sin embargo, si consideramos que la discapacidad es parte de la diversidad humana y que las barreras de participación de las personas en situación de discapacidad están dadas por el contexto social más que por las características individuales de cada quien (31, 32), es pertinente considerar estos datos para analizar la situación de los estudiantes autistas. Además, si bien no todos y todas las participantes indicaron claramente identificarse como parte de las personas en situación de discapacidad, varios de ellos si lo refirieron.

Generando una relación en torno al acceso de personas en situación de discapacidad, se ha constatado que efectivamente en países latinoamericanos ha habido aumentos de matrícula de personas en situación de discapacidad (53). Considerando que en Chile el 5,9% de los adultos con alguna discapacidad alcanza un nivel educativo “Superior incompleto” (versus la población sin discapacidad que alcanza el 14,4%) y que el 9,1% de la población adulta con discapacidad alcanza un nivel educativo “Superior completa” (versus el 20% de la población sin discapacidad) (84), cabe preguntarse por la situación particular de los estudiantes autistas: ¿Será que muchas personas en el Espectro Autista no han podido ingresar a la Educación Superior? ¿Habrán logrado ingresar solo quienes tenían las herramientas (sociales, económicas, personales, etc.) para hacerlo por vías regulares? ¿Las personas en el Espectro Autista están teniendo todas las oportunidades de ingresar a espacios de educación superior?

Infiriendo que las personas autistas en este contexto efectivamente han podido ingresar sin mayores dificultades, cabe preguntarse si las barreras para ellos y ellas se encuentran mayoritariamente en su permanencia en la Universidad o en las posibilidades de acceder a esta. Frente a este cuestionamiento es necesario considerar que las políticas en pro de la participación de personas autistas y personas con discapacidad en general en contextos de educación superior no sólo deben centrarse en el acceso a este (como la implementación de sistemas de ingreso especial), sino que también deben apuntar con fuerza a la vivencia completa una vez ingresado a estos espacios, incluida la permanencia y finalización de sus estudios.

Algunos estudiantes también indicaron otras realidades particulares como el ser primeros en su familia en haber ingresado a estudiar a la universidad (lo que es relacionado a mayores dificultades de adaptación por no contar con relatos anticipatorios de la experiencia), el ser estudiantes de otras regiones (lo cual también es vinculado con mayores desafíos para su adaptación universitaria) y algunas reflexiones de su vivencia en torno a situaciones sociales en el contexto nacional e internacional (lo cual está muy relacionado con la pandemia por COVID 19), donde describen una percepción negativa respecto al comportamiento de la sociedad actual. Las situaciones de cada estudiante de la Universidad pueden ser necesarias de conocer y acompañar, pues constituyen las vivencias y preocupaciones de los jóvenes en la actualidad.

## **8.2. En relación al bienestar emocional y la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista**

Los estudiantes han relatado distintas situaciones que dan cuenta de una relación entre su bienestar emocional y su experiencia como estudiantes universitarios en el Espectro Autista.

Los elementos que generan una relación positiva con su bienestar emocional son las posibilidades de aprender (lo que consideran parte de su desarrollo personal) y de contar con amistades (lo que de todos modos no todos los participantes han manifestado lograr). Tal como ya se ha analizado, el valor de contar con una red social ha sido documentada en otros estudios, pero no de personas autistas, sino que de personas en situación de discapacidad (60).

En un sentido contrario, lo que alertan los estudiantes como situaciones que impactan negativamente su bienestar emocional es la presión social que sienten ante ciertas situaciones sociales, lo que también lo incluyen como parte de su experiencia universitaria. Al relacionarlo con esta dimensión de la Calidad de Vida, profundizan en que la presión social no solo se ejerce por otros, sino que también por ellos mismos hacia ellos mismos, ya sea porque hay presiones por cumplir hitos sociales que no están logrando alcanzar o porque “se empujan” a participar en espacios que los jóvenes comúnmente frecuentan, pero que no necesariamente son de su agrado. Esto los lleva a ejercer acciones que se convierten en mecanismos “querer encajar” a costa del propio bienestar, lo que ha sido descrito en la literatura con el término “camuflaje o enmascaramiento” que hace referencia a los esfuerzos de las personas en el Espectro Autista por actuar como el común de las personas a costa de un gran costo emocional y de salud mental (17, 85), vinculado específicamente y con mayor fuerza a la ansiedad generalizada y ansiedad social (86). Estudios previos también lo han relacionado a sentimientos de ansiedad, estrés, tristeza y confusión en la identidad junto con pensamientos suicidas y dificultades para participar en la vida cotidiana (85, 87). Todos estos elementos también llevan a reflexionar acerca de la delgada línea que separa la dimensión bienestar emocional con la de salud mental; desde un malestar emocional, potenciado por circunstancias del contexto, se puede llegar a presentar problemáticas de salud mental complejas que requieren de atención especializada.

Los mecanismos de camuflaje han sido descritos especialmente en mujeres autistas (85, 88) a quienes se les atribuye presentar mayores “habilidades sociales”, lo que puede estar asociado a una mejor respuesta neural de autorepresentación por parte de ellas respecto a los hombres autistas

(considerando que aún no hay estudios concluyentes acerca de este tópico en población transgénero y género - diverso) (89), lo que permite comprender mejor las diferencias de la presentación clínica del cuadro de TEA en mujeres versus al de los hombres y, por ende, la sub- diagnóstico del TEA presente en el segmento femenino de la población. Si bien en el presente estudio la mayor cantidad de relatos que hablan de actuar en base a la presión social es ejecutada por participantes de género femenino, un participante de género masculino también relata esta situación lo que puede llevarnos a pensar si las características de camuflaje también siguen cursos distintos en cuanto a su aparición y presentación de conductas según el género. Además, podría ser interesante incluir descripciones de la presentación de estos mecanismos en población transgénero y género - diverso.

Y por último, otro elemento considerado como negativo en relación a su bienestar emocional es la sobrecarga académica, debido a que el ser estudiantes universitarios les demanda gran parte de su día a día, en cuanto a tiempo y energía. Esto no solo está dado por la cantidad de horas que deben realizar tareas o trabajos, sino que también porque muchas veces las instrucciones de estos no son las más comprensibles para ellos. Esto implica una gran demanda de tiempo destinada a la comprensión de trabajos lo que, en momentos de no buen entendimiento, les ha llevado a realizar productos que no se relacionaban a lo que los docentes realmente querían solicitar. Por lo tanto, ante este escenario, el desafío está en cómo los métodos y contenidos entregados en cada programa educativo permiten efectivamente dar espacio a la diversidad de personas en cuanto a su aprendizaje sin sacrificar la calidad de educación, lo que también es valorada por ellos. En cómo rescatar los talentos a partir de la consideración de las diferencias de cada quién. También reflexionar acerca de si la búsqueda de la excelencia académica es un buen propulsor de generación de cambios en pro de las necesidades de los jóvenes. Algunos estudiantes reflexionan acerca de que las nuevas generaciones tienden a ser más críticos de los elementos presentes en el contexto educativo que pueden generar malestares emocionales y que por lo tanto, impactan en su Calidad de Vida. Hay que considerar también, que en el caso de estudiantes en el Espectro Autista, estos pudieron haber presentado apoyos en el contexto de educación básica y secundaria (dado por los Programas de Integración Escolar - PIE (3), lo que querrían mantener para facilitar sus procesos de aprendizaje en contextos de educación superior. Esto conlleva a la reflexión acerca de si sería pertinente dar continuidad a apoyos similares a los obtenidos durante sus etapas escolares previas al contexto universitario, entendiendo que en la actualidad esto recae en las instituciones de educación superior.

Todo lo referido anteriormente genera en los estudiantes un gran estrés, lo que es contrario a uno de los indicadores que permite medir la dimensión bienestar emocional como parte de la

Calidad de Vida: ausencia de estrés (20, 22). Este indicador fue muy frecuentemente referido para describir su situación emocional actual, relacionado estrechamente a los tópicos anteriormente profundizados en su aportación negativa a su bienestar emocional. Para lograr la anhelada ausencia de estrés los estudiantes proponen el resguardo de instancias de distensión como espacios de encuentros informales (como fiestas y/o o espacios de tiempo libre entre clases) junto con más opciones de talleres recreativos y/o deportivos. Esto último permite comprender que los estudiantes perciben que una experiencia universitaria no solo está dada por aspectos académicos, sino que se completa con otros elementos que son muy importantes para un mejor tránsito por este espacio. En este sentido la Universidad como espacio formativo que aporta profesionales a la sociedad, pudiese considerar que el desarrollo académico intelectual no es suficiente para lograr un desarrollo personal integral.

El segundo indicador del bienestar emocional mayormente referido por los participantes fue el de autoconcepto. La Universidad es sindicada como un espacio importante que contribuye a su identidad personal. Frente a esto, las referencias de esta contribución son mayoritariamente negativas, informando elementos que contribuyen a su inseguridad personal. Esta inseguridad personal está relacionada a la propia incomprensión de sus dificultades para socializar y por carecer de un diagnóstico que les permitiese reconocerse en esas diferencias. Esto es relatado especialmente por participantes mujeres que fueron diagnosticadas tardíamente, lo que da cuenta de la necesidad de mejorar los procesos diagnósticos que permita a las personas autistas reconocerse en sus propias características. Esto, siempre y cuando sea abordado desde la aceptación y valoración de su persona (comprensión dada desde el modelo de diversidad funcional), y no desde lo que se “debe sanar” para poder funcionar en esta sociedad (dado por modelos médicos - rehabilitadores) (31); la mirada desde la valoración de la diversidad por sobre la mirada médica debiese ser un mejor camino para una mejor autoestima a partir de un autoconcepto y autopercepción positivas, tanto de personas autistas, personas en situación de discapacidad, como la población en general.

Por último, los estudiantes también valoran aspectos personales que contribuyen a su bienestar emocional en relación a su experiencia universitaria, como la capacidad de buscar instancias de cuidado de su propia espiritualidad. En un estudio enfocado en estudiantes universitarios en situación de discapacidad, las contribuciones de las características personales, como la capacidad de resiliencia, también ha sido valorada como facilitador de su participación (60), y por lo tanto, de una mejor Calidad de Vida. La tarea de reforzar herramientas de resiliencia como otorgar espacios de

cuidado de la espiritualidad no es algo que corresponde solo a la Universidad, sino que es una tarea de toda la sociedad.

### **8.3. En relación a la salud mental y la experiencia universitaria de ser estudiante en el Espectro Autista**

Al acercarnos al contexto universitario los estudiantes perciben la existencia de una relación entre la salud mental y la experiencia de ser estudiantes autistas universitarios, principalmente porque todo lo relacionado a su salud mental está presente en todos los ámbitos de su vida, incluido este contexto. Debido a que la Universidad es indicada como el espacio principal de participación actual, la salud mental también está presente allí de manera importante.

Un elemento central percibido en la Universidad que contribuyen a una merma en su salud mental son las dificultades para socializar. A diferencia del bienestar emocional, donde mencionaron la presión social principalmente, en su salud mental contribuyen más aspectos relacionados a las dificultades para establecer contacto y vínculos sociales junto con elementos de presión social, por la no posibilidad de cumplir con expectativas sociales. Las dificultades presentes en el no logro de procesos de socialización positivos para ellos ha profundizado en sentimientos de soledad y ha impactado en su motivación, y por lo tanto, también en su rendimiento académico. La existencia de una relación de sentimientos de aislamiento/soledad con problemas de salud mental, como alto nivel de estrés, ansiedad, depresión y comportamientos suicidas, ya ha sido estudiado en otros contextos (6). De acuerdo a los relatos obtenidos, los participantes no expresan un patrón único de situaciones/acciones que desencadena las dificultades en la socialización, sino que todo lo contrario, cada quien presenta énfasis particulares y variadas entre sí. Por lo tanto, si se quiere aportar en mejores experiencias de socialización para las personas en el Espectro Autista, es importante considerar que las dificultades en esta área son variadas y particulares de cada quien, lo cual no puede ser abordado con estrategias generales. Lo cierto es que las experiencias de socialización no satisfactorias están presentes en todos los y las participantes de este estudio, donde varios de ellos lo relacionan con un detrimento importante en su salud mental.

Las dificultades de adaptación (lo que ya ha sido estudiado en otras investigaciones (52) y que también ha sido referido como parte de la experiencia universitaria) es otro elemento central que contribuye a la merma en la salud mental de los participantes. Cabe preguntarse si los estudiantes que



han logrado ingresar a la universidad, efectivamente permiten derribar la barrera de la adaptación, lo que además también puede ser parte de los elementos a seguir estudiando pues la no posibilidad de adaptación puede llevar a estudiantes a no poder finalizar sus estudios dado el gran impacto que tiene esto en ellos. La no posibilidad de acceder a apoyos oportunos agudiza las dificultades adaptativas, lo cual a su vez impacta en su rendimiento académico, y por ende, en su salud mental. Esto, principalmente porque se generan sentimientos de no poder alcanzar los estándares de excelencia que la Universidad presenta (de acuerdo a lo percibido por los participantes), donde sienten ser juzgados como “flojos” o “tontos”. Esto nuevamente pone en discusión si la búsqueda por la excelencia versus una salud mental desmejorada es aceptable, lo que no solo se relaciona con la experiencia de estudiantes autistas, sino que incluye a todos los estudiantes por igual. Entre otras reflexiones, algunos de los participantes indican que el alcanzar un buen rendimiento a costa de un desmedro de su salud mental está naturalizado por estamentos como el docente, lo cual no es algo que ellos quisieran seguir vivenciando.

Si bien el analizar la situación de la salud mental no solo implica centrarse en trastornos de salud mental, especialmente porque el concepto de salud mental implica un conjunto de elementos relacionados a bienestar y participación (18) donde pueden o no estar presentes diagnósticos relacionados a la salud mental, lo cierto es que estos ocupan un espacio importante en los análisis y caracterizaciones de lo que sucede con este segmento de la población, donde estudios han indicado que las personas adultas en el Espectro Autista presentan mayores riesgos de ideación e intentos suicidas (14, 15), depresión secundaria (14) y trastornos de ansiedad (16).

En cuanto a las problemáticas de salud que presentan los estudiantes se indican diagnósticos varios que también han sido estudiados en contextos universitarios de otros países, dado su frecuente ocurrencia. Los participantes indican presentar trastorno de ansiedad, lo que también ha sido estudiado en una universidad de EEUU (6) e Israel (51), crisis de pánico, ideación suicida (lo que ha sido estudiado en universidades de Nueva Zelanda y Australia (4) y de EEUU (6), síntomas depresivos, lo que también ha resultado de un estudio en una universidad de EEUU (6) e insomnio. Para hacer frente a esta situación, los estudiantes han acudido a apoyo psicoterapéutico mayoritariamente en contextos de atención privada, lo que además indican es costoso pero muy necesario para lograr participar de sus distintos desafíos diarios. Si bien la Universidad cuenta con apoyo psicológico gratuito, los estudiantes perciben que este no posee la especialización que las personas autistas necesitan. Para quienes accedieron a atención otorgada por el sistema público de atención se indica la misma problemática. Ante esto, es necesario profundizar no sólo en los niveles de acceso que tiene

la población adulta autista a tratamientos, sino también, si estos cumplen con la actualización necesaria para otorgar atenciones de calidad que impacten positivamente en ellos. También cabe preguntarse si la Universidad es parte de los prestadores de salud que debe hacerse cargo de esta problemática, y de ser así, cómo se articularía con la red de atención en salud.

Más allá de los diagnósticos, los participantes también abordan situaciones donde han presentado crisis que en la literatura ya han sido conceptualizados como “BIMS” por los términos burnout (“sentirse exhausto”), inercia (“sentirse atascado/a”), meltdown (“sentirse fuera de control”) y shutdown (“sentirse paralizado”) (90); estos son el reflejo de respuestas a agentes estresores importantes, los que de acuerdo a la experiencia relatada por algunos estudiantes participantes, se han presentado frente a la no posibilidad de acceder a apoyos, la exposición a estímulos sensoriales sostenidos (auditivos y visuales principalmente) y por tener que enfrentarse a grupos importantes de personas (ya sea en salas de clases o en los trayectos en transporte público).

Cabe destacar que dentro de las problemáticas de salud mental los estudiantes no refirieron presentar consumo problemático de drogas. Solo una de ellas indicó consumir regularmente drogas, pero como parte de sus actividades recreativas. Según los datos aportados por el Segundo Estudio de Drogas en Educación Superior (91), 3 de cada 5 estudiantes reconoció haber consumido alcohol alguna vez en el último mes (es decir, el 68%), de los cuales 2 de cada 3 (62,9%) tuvieron al menos un episodio de embriaguez. Esto da cuenta de una alta frecuencia de consumo de alcohol en los estudiantes universitarios lo cual no fue evidenciado por el grupo de participantes. Esto lleva a cuestionar si los estudiantes participantes, como parte de la comunidad de estudiantes universitarios autistas, efectivamente no consumen alcohol de forma regular o bien esto no está problematizado. Esto último también puede ser explicado por la baja percepción de riesgo del consumo de este, donde el 13,9% de los encuestados cree que es riesgoso tomar 3 o más tragos por ocasión. Después del alcohol, la marihuana es la sustancia ilegal más usada con una prevalencia del 31,6% en el último año.

Otros elementos considerados como parte de su experiencia universitaria en relación a su salud mental es la preocupación por finalizar sus estudios universitarios, específicamente en las posibilidades de lograr organizar sus estudios eficientemente y en la posibilidad de presentarse de buena manera a instancias de exámenes (se recalca que, si estos son orales, puede haber más probabilidades de no lograr un buen desempeño). Las preocupaciones hacia su futuro laboral y de vida independiente también son referidas, pero en una menor proporción. Sin embargo, esto nuevamente lleva a la reflexión que el espacio universitario puede ser un espacio de desarrollo de

habilidades no solo académicas, sino que también habilidades prácticas que se puedan despegar en un futuro. Cabe pensar si la Universidad asume este rol de desarrollo personal en todo el sentido de la palabra, o no. Si no lo ha asumido, puede ser un ámbito a discutir con el fin de que se encaucen la generación de programas que permitan cubrir estas necesidades.

#### **8.4. En relación a la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista durante la pandemia por COVID 19**

Los estudios acerca de las consecuencias de la pandemia por COVID 19 en los estudiantes universitarios autistas, según las medidas que cada país ha adoptado para mitigar sus efectos, aún son escasos. Uno de ellos concluyó, en base a la experiencia de 19 estudiantes universitarios, la presencia de una alta prevalencia de problemas de salud mental entre los estudiantes, quienes al menos refirieron uno de algunos síntomas como pensamientos suicidas, angustia severa, alto nivel de estrés percibido, depresión severa y alto nivel de ansiedad, entre otros (66). Específicamente el confinamiento como medida preventiva frente al aumento de contagios ha traído como consecuencia un aumento de la ansiedad y depresión en personas con TEA (92). Los estudios en relación al impacto en la salud mental de personas en el Espectro Autista y el contexto general de pandemia dan cuenta de que esta situación sí ha generado síntomas que dan cuenta de una salud mental deficiente como agresividad, trastornos del sueño, irritabilidad, gritos y aparición de conductas estereotipadas (63). En personas con trastorno mental / emocional previo, el contexto de pandemia exacerbó sus síntomas (63). Esto fue descrito por algunos estudiantes que relataron situaciones vividas a consecuencia de la pandemia junto a otras situaciones surgidas de modo indirecto de la pandemia. Uno de ellos aseveró que esta aparición de síntomas exacerbados (principalmente conductas estereotipadas), permitió una búsqueda activa por confirmar su diagnóstico lo que ya había sido una inquietud durante su adolescencia. Junto a este participante, otros cuatro fueron diagnosticados durante este periodo, aunque no dieron referencias de cómo el contexto por COVID 19 influyó en esto.

En cuanto a referencias positivas de lo vivido durante los periodos de confinamiento algunos participantes comentaron que la posibilidad de estudiar en casa les permitió mejores experiencias, dado la disminución de estímulos sensoriales y exposición a situaciones sociales. Esto también ha sido evidenciado en otra investigación donde participaron adultos autistas de Bélgica, Países Bajos y Reino Unido (65).

Para los participantes del estudio, las situaciones relacionadas a un detrimento de su salud mental también estuvieron presentes, lo que no solo tiene consecuencias en el momento mismo de

la pandemia (por ejemplo, cuando se generaban medidas de confinamiento) sino que es algo que trasciende en el tiempo llegando a persistir en la actualidad. Las personas participantes de este estudio hablan de lo complejo que es adaptarse a cada uno de los escenarios en el contexto universitario (uno dado por clases a distancia en modalidad online y otro dado por el regreso a clases presenciales en modalidad presencial). Como ya se ha observado, tanto para los estudiantes participantes como lo referido en distintas investigaciones, las dificultades de adaptación suelen ser un elemento primordial a la hora de comprender los malestares presentes en las personas autistas. Frente a nuevas situaciones adversas que generen cambios importantes en las dinámicas de participación universitaria cabe preguntarse cuál es la mejor manera de actuar pensando en el bienestar emocional y salud mental de todos los integrantes de la comunidad universitaria. De acuerdo a los relatos, los planes de acción frente a los cambios dado la situación sanitaria se presentaron de distinta manera en cada facultad y carrera. Algunas facultades lograron mejores acciones que permitieron vivir estas transiciones de forma paulatina y más amigable con sus necesidades (como la presencia de mayores flexibilidades académicas durante las clases a distancia y la gradualidad en el regreso presencial a clases) y otras que atentaron seriamente el bienestar de los estudiantes participantes (como la sobrecarga académica durante periodos de confinamiento y la vuelta abrupta, no gradual y sin medidas paliativas, hacia las clases presenciales). Llama la atención que las acciones que fueron valoradas como positivas bajo este contexto adverso, fueron llevadas a cabo por una facultad en particular, la cual tiene una tradición de más larga data de medidas en torno a la inclusión de personas en situación de discapacidad. La necesidad de que todas las facultades junto a todas sus carreras adopten medidas para la inclusión de personas en situación de discapacidad, junto con otros grupos que necesitan apoyos distintos, permitirá generar una visión y cultura que permita acciones pertinentes ante escenarios como el vivido durante todo este periodo.

### **8.5. En relación a la inclusión social y la experiencia de ser estudiante universitario en el Espectro Autista**

Los y las participantes han reclamado que la Universidad posee una declaración acerca de ser una universidad inclusiva, lo que en la práctica esto no se cumple del todo. La realidad del aula, de las actividades académicas y no académicas, la convivencia cotidiana entre pares no siempre presenta elementos de inclusión, donde expresan esto queda más a la voluntad de quien ejecuta tal o cual tarea. Por lo tanto, se denota más un discurso que la puesta en práctica real de esto. Esto ya ha sido analizado en otros contextos similares, donde se ha reflexionado en torno a la discapacidad en general, donde en países hispanohablantes se observan casos contradictorios entre el reconocimiento

de la garantía del derecho a la educación inclusiva en las políticas públicas y las prácticas reales de inclusión (42), donde se hace patente la necesidad de dar un salto entre la teoría y la práctica en cuestiones de inclusión y respeto por los derechos de las personas con discapacidad en la universidad (42)

La no puesta en práctica de los derechos reconocidos de personas en situación de discapacidad, refuerza la idea de que las personas autistas siguen presentando barreras para su participación, lo que atenta contra la igualdad de oportunidades y dignidad (24). Los estudiantes tienen la sensación que la práctica del respeto de estos elementos recae más en ellos, donde por medio de las movilizaciones y reclamos varios, se ha logrado avanzar. A pesar de que esto puede ser positivo, en el sentido de la existencia de instancias donde los propios actores puedan reflexionar de su realidad e indiquen sus necesidades, es importante que la Universidad tome iniciativas basadas en la realidad particular de la institución y de las demandas expresadas por los actores involucrados.

Si hubiese una política nacional que oriente a las universidades hacia la ejecución de acciones en pro de las personas en situación de discapacidad y de personas neurodivergentes, podría aumentar las iniciativas y acciones concretas en pro de la mejor experiencia de esta población. Esta reflexión surge a partir de la comparación que hacen los estudiantes acerca de políticas transversales que permiten la implementación de estrategias concretas durante la etapa escolar, plasmado en el decreto 170 que ha permitido la creación de los Programa de integración - PIE (3), alojados en instituciones de educación básica y media.

A pesar de que estas políticas transversales también presentan críticas en cuanto a las brechas existentes entre lo declarado y en cómo efectivamente se implementa (40), la idea de que todos y todas tienen el derecho a participar de los distintos espacios que la sociedad posee, como colegios regulares, se instala con mayor fuerza. Frente a esto, también cabe preguntarse en el modelo de sociedad que estamos creando para que políticas no queden en el discurso, sino que se hagan realidad a partir de las acciones cotidianas de todos los actores de la sociedad, en pro de una mejor Calidad de Vida de personas en situación de discapacidad y/u otras condiciones, valorando la diversidad y generando acciones que disminuyan las barreras sociales para la plena participación.

La necesidad de acciones concretas es lo que seguramente explica el que los estudiantes refirieron con mayor frecuencia la necesidad de apoyos en la Universidad, el cual es uno de los indicadores que permite evaluar la inclusión social como parte de la Calidad de Vida. Los estudiantes

analizan que el acceso a apoyos suele ser muy complejo, donde son ellos mismos los que muchas veces deben gestionarlo. Y la gestión de esto no garantiza que efectivamente se lleven a cabo acciones en el aula u otros espacios de uso frecuente de la Universidad. La gran preocupación que sienten por su rendimiento académico pudiese ser amortiguado con planes consistentes que permita a docentes generar acciones y a los estudiantes poder hacer valer su derecho a que efectivamente se cumplan. Para quienes sí han comentado tener apoyos (adecuaciones, apoyo y comprensión de docentes, flexibilidades académicas) la experiencia suele ser mucho más llevadera con una visión de su paso por la Universidad mucho más positiva. Nuevamente cabe la pregunta de cómo la universidad, que acoge a estudiantes que no necesariamente cuentan con un diagnóstico temprano, puede generar instancias de apoyo oportunos. En este sentido, los jóvenes también han indicado que es necesario una revisión de los apoyos y las metodologías de clases en general, pues hay muchas problemáticas de los estudiantes (como los relacionados a salud mental) que suelen estar invisibilizados.

El segundo indicador de la inclusión social como parte de la Calidad de Vida que refirieron los estudiantes frecuentemente fue la de aceptación. En este sentido, hay una valoración de las actitudes y acciones de las personas en el respeto de la diversidad. A su vez, quienes han sufrido situaciones de no aceptación (como actitudes cargadas de prejuicios hacia ellos y a la condición del autismo en general), manifiestan grandes malestares emocionales. Esto permite evidenciar la imperiosa necesidad de conocimiento y de la valoración de la diversidad en relación a la discapacidad (59) y neurodiversidad en general. A esto se suma el riesgo de que estas construcciones conceptuales se elaboran desde enfoques tradicionales, centrando el problema en las personas con discapacidad (55) u otras condiciones, en vez de ver esto desde un enfoque social, centrando el problema en las barreras o facilitadores de la participación social.

Es por todo lo anterior, que es importante que haya mayor conocimiento y conciencia acerca del autismo y otras condiciones en relación a su experiencia en instancias sociales, como la Universidad. Sin embargo, el conocimiento y la valoración de la inclusión no son garantía de éxito total, pues si bien puede haber una representación positiva de la inclusión universitaria de los estudiantes de igual manera puede existir discriminación latente al no existir lo mínimo en cuestión de accesibilidad (57). Esto se enlaza con todo lo relacionado a los apoyos que los estudiantes han abordado ampliamente en sus relatos, y es que no solo basta con una declaración de principios, sino que más bien se requieren acciones y actitudes concretas. El transitar hacia espacios de inclusión social real sin duda es algo que aporta valor a la Universidad. Espacios con tratos más respetuosos para con todos sus integrantes, donde se capte y valore el talento de cada quien enaltece la institución en su

conjunto, no solo por el logro concreto de productos, sino que por el hecho de aportar experiencias significativas a sus miembros, que a su vez, están llamados a seguir aportando a la sociedad.

Otro elemento referido que impacta su inclusión social es lo relacionado a los ambientes sensoriales, dado por los distintos espacios que la Universidad tiene. Los estímulos referidos que atentan contra su bienestar y posibilidad de participar fueron los auditivos y visuales junto con instancias de aglomeración de personas a la que se pueden enfrentar en clases o en otros momentos de participación. Este tema también trae a colación el concepto de accesibilidad universal, donde personas en el Espectro Autista también debieran ser consideradas pues la posibilidad de usar espacios públicos también es su derecho, tal como el de toda persona. La Universidad está llamada a que en la medida que la cantidad de estudiantes aumente, sus espacios permitan la inclusión de todos y todas por igual. En este sentido, los estudiantes valoran la posibilidad de participar en instancias comunitarias, como fiestas, espacios de tiempo libre entre las distintas clases y en instancias de reivindicación de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Frente a este último, hay participantes que desarrollan activismo en torno al autismo y discapacidad en general en la Universidad, debido a que han observado injusticias, como la realidad de que la discapacidad en general tiene baja representación dentro de los distintos grupos de luchas sociales que abogan por la valoración de la diversidad. Este es un tema interesante de profundizar, pues no hay estudios en Chile acerca del activismo en torno al autismo y la reivindicación de sus derechos: qué personas lo conforman, cuáles son sus motivaciones y aspiraciones, cuáles son las acciones que ejecutan y desearían realizar, entre muchas otras ideas.

Por último, los participantes también reflexionan sobre la importancia de espacios de autocuidado en general. Esto es importante pues muchas veces las decisiones para restringir espacio de compartir pasan por la no priorización de recursos (por ejemplo, en talleres, espacios deportivos u otros) y por la seguridad de los y las estudiantes (lo que se ha agudizado con la pandemia por COVID 19). En las políticas de la Universidad debiera valorarse la implementación de mejoras en todo lo relacionado a la participación académica junto con otras instancias de participación, las que son igual de valiosas. El cuidar espacios de encuentro, como áreas verdes, o el generar espacios de desarrollo artístico y deportivo de calidad también son parte de la integralidad que debiese generar una institución de desarrollo personal, como lo es la Universidad.

## **8.6. En relación a las iniciativas o estrategias propuestas para una mejor experiencia universitaria de personas en el Espectro Autista**

Los estudiantes participantes han indicado un sinnúmero de estrategias relacionadas a sus necesidades tanto en el ámbito de la inclusión social, salud mental y bienestar emocional. Es importante destacar que las propuestas realizadas apuntan a lo relatado por ellos en torno a lo que han vivenciado y han observado en la comunidad de estudiantes de esta casa de estudios. Esto no impide que lo aquí obtenido no pueda ser reflexionado en otras instituciones dedicadas a la formación profesional; muchas de las acciones propuestas ya han sido estudiadas en programas de apoyo que han apuntado a lograr una mejor socialización y sentimientos de soledad (47, 49), adaptabilidad (49) y a contar con apoyo psicoterapéutico (50).

Una revisión sistemática que ha recogido experiencias de apoyos en universidades de distintos países - mayoritariamente de EEUU y Gran Bretaña más uno japonés (93), indica que las instituciones han implementado apoyos académicos y apoyos no académicos. Dentro del primer grupo se enumeran acciones como tiempo extra en exámenes, presencia de locaciones separadas, un profesor facilitador para trabajos grupales, otras alternativas para los trabajos grupales, entrega de apuntes de clases (para las que han asistido y/o se han ausentado), programa de tutores, plazos ampliados de entrega de trabajos, acomodaciones de pruebas. Dentro de los apoyos no académicos se indican acciones de consejería en aspectos sociales, “mentor” de pares, consejerías a nivel general, participación de padres o tutores, grupo de soporte social, utilización de herramientas de video-modelación, lecciones de resolución de problemas, intervención cognitivo conductual.

Frente a esta clasificación de acciones los estudiantes también proponen iniciativas relacionadas a su desempeño en el aula, acciones institucionales que apuntan a la mejora de los protocolos y ofertas de apoyos en general, mayor presencia de profesionales calificados que aboguen por sus necesidades, mayor oferta de talleres extraprogramáticos, acciones que apoyen su adaptabilidad (muy relacionados a ayudas de anticipación), apoyo en la socialización, mayores instancias de reunión entre estudiantes autistas y mejoras en la infraestructura (mayor disponibilidad de espacios de esparcimiento y de disminución de exposición a estímulos varios). Por lo tanto, los estudiantes no solo apuntan a su desempeño en el aula sino que incluyen propuestas en todas las instancias de participación universitaria.



## 8.7. En relación a los tópicos emergentes

El gran volumen de relatos relacionados a temas que no eran parte de la investigación, pero que eran profundamente importantes para los y las participantes, puede llevar a la reflexión de la gran necesidad que tienen los estudiantes por contar con espacios de expresión. El profundizar en sus vivencias, emociones y sentires es algo que desean compartir. Esto permite una vez más derribar mitos en torno a que las personas autistas no desean comunicarse, pues saben que tienen muchas cosas importantes que decir.

Un ámbito llamativo, pero sabido, es que los adultos autistas no han tenido mucha cabida en las investigaciones, más aún cuando acotamos esto a países de habla hispana como Chile. La escasez de evidencia se hace aún más crítica al no contar con datos básicos, como una prevalencia acertada que permita saber cuántas personas autistas hay en esta etapa del ciclo vital (30). Este vacío en el conocimiento es sabido por los participantes quienes han agradecido el poder participar del presente estudio, pues saben su voz no siempre ha sido considerada incluso cuando se ha tratado de implementar medidas que vayan en pro de sus necesidades. Esto reafirma la importancia de generar más instancias que valoren la voz de los actores quienes desde su experiencia pueden dar mejores perspectivas acerca de lo que realmente requieren para lograr una plena participación y una mejor Calidad de Vida.

Otro elemento a destacar es el diagnóstico tardío que han presentado en su mayoría el grupo de participantes. El cómo vivencian esto es algo que aún debe ser estudiado. Por ejemplo, puede ser que quienes más desean hablar y participar de este tipo de instancias no cargan con el estigma de un diagnóstico a temprana edad. O puede que efectivamente esto haya generado aún más problemas en la conformación de su identidad y experiencias vitales, lo que los motiva a hablar de estos tópicos. O será que efectivamente las personas autistas que ingresan a la educación superior en su gran mayoría, les cuesta lograr un diagnóstico acertado más tempranamente. Sin duda, el diagnóstico tardío de TEA debe ser estudiado para conocer sus causas y las consecuencias en las personas que lo presentan.

El fenómeno de ser diagnosticados en edades adultas interpela al sistema sanitario que debiese velar por generar procesos de pesquisa bien ejecutados, basados en la actualización científica del Espectro del Autismo. Los participantes indican en su 100% haber logrado su diagnóstico en dispositivos de atención de salud privados y para quienes han solicitado apoyo en dispositivos públicos de atención, la experiencia careció de actualización en torno a esta temática, lo que conlleva procesos de tratamiento que no cubren todas las necesidades de las personas autistas.

Y, por último, el acceso al diagnóstico de TEA es más esquivo en mujeres, lo que en algún grado también es reflejado en las participantes del estudio; de quienes se identifican con género femenino, todas fueron diagnosticadas siendo adultas. De estas solo una de ellas fue diagnosticada antes de ingresar a su carrera actual, quien de todos modos había ingresado a otra carrera previamente, la cual no continuó. Recientes estudios con enfoque de género han intentado dar explicación a la proporción menor de mujeres autistas respecto a hombres autistas donde se han estudiado distintas causas probables como por ejemplo, aspectos ambientales, genéticos y epigenéticos, incluyendo teorías de cromosomas y hormonas sexuales (testosterona especialmente) y la función neuroendocrina e inmunitaria, concluyendo que las hipótesis de multicausalidad son las que podrían acercarse más a la resolución de esta interrogante (94). Otras líneas explicativas se han centrado en las manifestaciones o características, donde las mujeres tienen una sintomatología única y se manifiesta de forma diferente, más sutil, especialmente en las niñas y mujeres que tienen un habla fluida y un coeficiente de inteligencia medio o superior a la media, quienes muchas veces generan mecanismos de “camuflaje” (95). Esto y la presión ejercida a partir de lo que la sociedad espera de las mujeres, ha llevado a cuestionarse si los instrumentos diagnósticos están siendo lo suficientemente capaces de captar estas diferencias, siendo estos muy orientados a las características de los hombres autistas versus las mujeres autistas; se acusa sesgos de información al no considerar variantes importantes observadas en la sintomatología de las mujeres (96).

Por último, el paradigma de la neurodiversidad ha recogido diversos sentires debido a que ha permitido realizar reflexiones críticas impulsadas por las personas neurodivergentes, entre ellas, personas autistas. Este paradigma indica que el autismo se considera una forma de variación dentro de una gran diversidad de condiciones neurológicas que son parte de la diversidad humana, donde el foco no está en el déficit (relacionado a paradigmas médicos) (12), sino que en la valoración misma de estas diferencias. El autismo es considerado como un ámbito positivo de la propia identidad que no necesita cura (13).

Este paradigma vuelve a tensionar muchos de los conocimientos que actualmente predominan en investigaciones y programas varios. Transitar hacia campos más respetuosos que acojan las propias vivencias y perspectivas de quienes viven el fenómeno es un objetivo necesario de poder alcanzar. Esto es lo que se ha intentado plasmar a lo largo de este escrito, pasando de términos asociados a paradigmas médicos (como el de “Trastorno”) hacia términos que rescatan estos cuestionamientos (como el de personas autistas y el de personas en el Espectro Autista).

Finalmente, a modo de síntesis, y teniendo la precaución de no simplificar el complejo fenómeno estudiado, los estudiantes indican distintos elementos que contribuyen positiva y

negativamente en su experiencia universitaria. Dentro de los elementos positivos referidos (Figura 1) se encuentran los elementos de desarrollo personal y social, la posibilidad de generar vínculos sociales significativos (para quienes lo han logrado), posibilidades de ayudas tanto en la Universidad (apoyo de tratamientos de salud mental, adecuaciones y flexibilidades académicas) como en espacios gestionados por ellos personalmente (apoyos psicoterapéuticos) y aceptación (por pares y docentes). Además, la pandemia por COVID 19, de acuerdo con la situación contextual generada, aportó positivamente a disminuir estímulos sociales y sensoriales. Todo esto aporta a su mejor bienestar emocional, salud mental e inclusión social. Las experiencias positivas a su vez reafirman los anhelos de los jóvenes al ingresar al espacio universitario: poder desarrollarse personalmente y poder participar e incluirse en un espacio social valorado por ellos y por la sociedad.

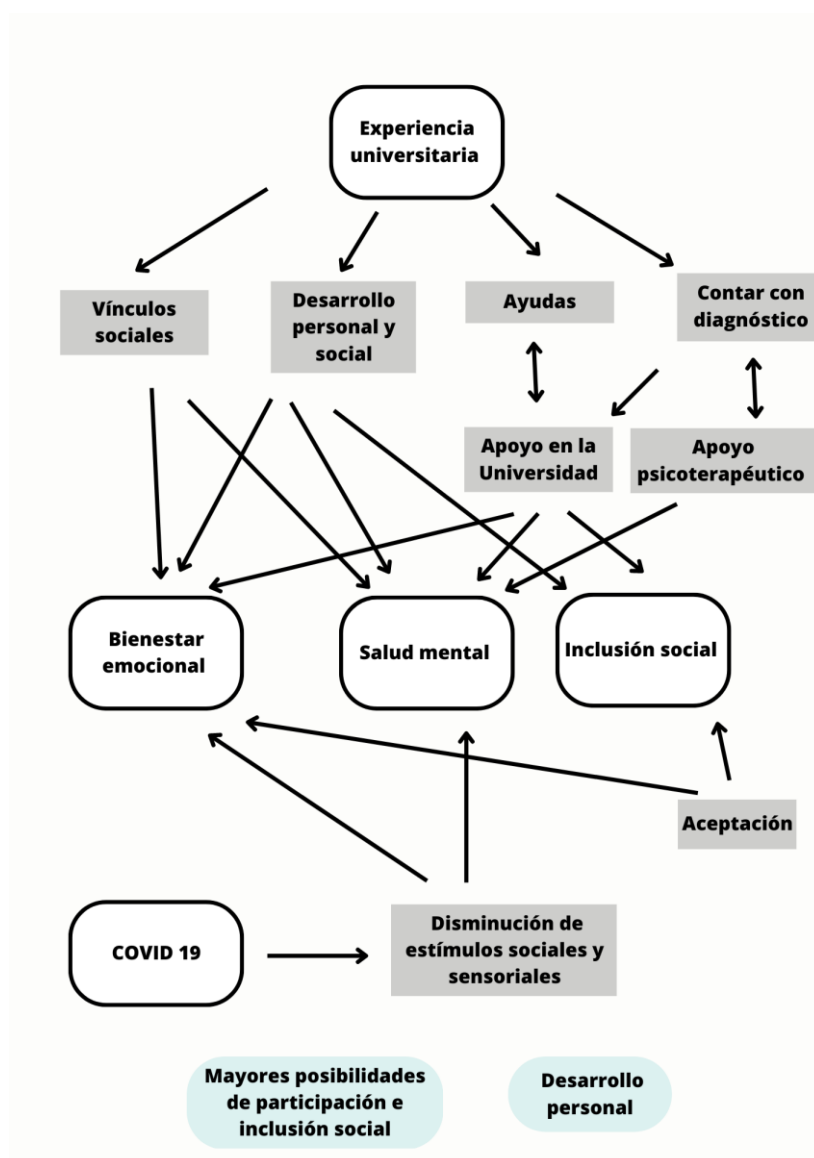
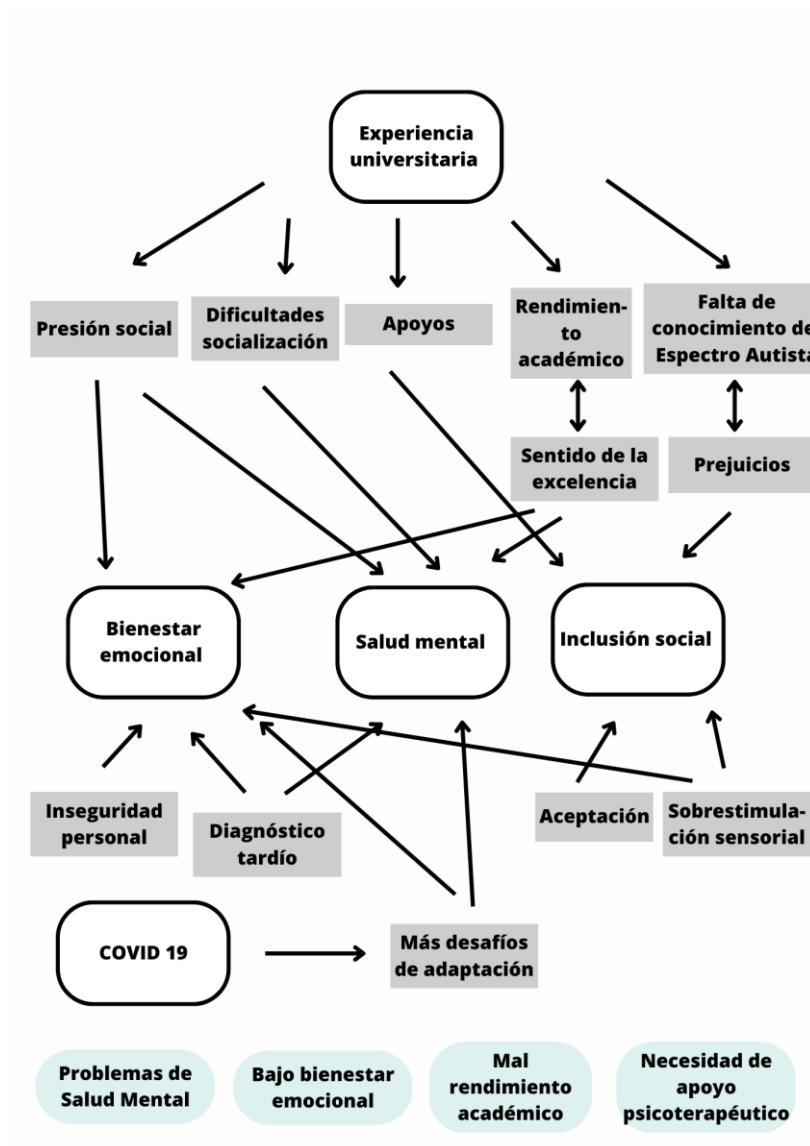


Figura 1: Resumen de situaciones que aportan una experiencia positiva como estudiantes en el Espectro Autista de la Universidad de Chile. Las flechas indican la relación entre los elementos

*principales referidos de los estudiantes. Los cuadros grises son los temas encontrados que impactan las áreas de bienestar emocional, salud mental e inclusión social. Los cuadros celestes indican las consecuencias generales de la situación. Fuente: elaboración propia.*

Dentro de los elementos que contribuyen a su experiencia negativa (Figura 2), los estudiantes indican elementos como la presión social ejercida por otros y por ellos mismos, las dificultades de socialización, las barreras para acceder a apoyos en la Universidad, las dificultades para obtener un buen rendimiento académico (lo que está directamente relacionado con el sentido de la excelencia percibida por los participantes en este contexto), la falta de conocimiento acerca del espectro del autismo y neurodivergencias en general (lo que a su vez se relaciona directamente con la mayor ocurrencia de prejuicios hacia y ellos y la condición del Espectro del Autismo), la inseguridad personal dado por autopercepción/autoconcepto negativo de sí mismos, el diagnóstico tardío que contribuye a un menor autoconocimiento y a las menores posibilidades de acceder a apoyos, la no aceptación por parte de algunos actores de la comunidad universitaria, la sobre estimulación sensorial y social que se da en algunos espacios de la Universidad y en los trayectos a esta. Además, la pandemia por COVID 19 ha contribuido a mayores situaciones que han incrementado los desafíos de adaptación. Todo esto aporta a una merma en sus dimensiones personales de bienestar emocional, salud mental e inclusión social. Las consecuencias de todo esto se resumen en que los jóvenes participantes sufren mayores problemas de salud mental, presentan un menor bienestar emocional, mayores situaciones de riesgo para un mal rendimiento académico y, por ende, la necesidad de contar con apoyo psicoterapéutico.



**Figura 2: Resumen de situaciones que aportan una experiencia negativa como estudiantes en el Espectro Autista de la Universidad de Chile.** Las flechas indican la relación entre los elementos principales referidos de los estudiantes. Los cuadros grises son los temas encontrados que impactan las áreas de bienestar emocional, salud mental e inclusión social. Los cuadros celestes indican las consecuencias generales de la situación. Fuente: elaboración propia.

## 9. Limitaciones

En relación al muestreo, uno de los elementos no considerados fue la petición de documentos u otros que acrediten el diagnóstico de TEA. Al ingresar al espacio universitario, los estudiantes registran si presentan alguna condición y/o discapacidad, basado en la autoidentificación de estos como parte de este grupo. Esto, como se analizó anteriormente, puede que no permita el que todos los estudiantes se identifiquen como parte de la comunidad de personas en situación de discapacidad, lo que generaría un subregistro. Para efectos de esta investigación, la petición de documentos hubiese limitado la participación y contribuido a otra instancia de cuestionamientos a lo que son sometidas las personas en el Espectro Autista, al no contar con una condición “visible”. De todos modos, el registro de personas en situación de discapacidad y/o con la condición del Espectro del Autismo en la Universidad puede ser analizado para mejorarlo con el fin de generar ayudas oportunas y de desarrollar investigaciones con mayor rigurosidad, lo que es fundamental para la implementación de políticas acorde a las necesidades de las y los jóvenes.

El segundo elemento relacionado a lo metodológico es que a pesar de que a la 4ª - 5ª entrevista los temas comenzaron a redundar, es necesario tomar con precaución si se logró la saturación de la información. Esto, debido al tipo de muestreo desarrollado y por la población específica participante, donde nuevamente la sospecha de subregistro de las personas del Espectro Autista en la Universidad puede no permitir una mayor diversidad de participantes en estas instancias. De todos modos, este elemento de ninguna manera le resta valor a los resultados encontrados, los que pueden seguir siendo robustecidos con más desarrollo de estudios que implique la recogida de opiniones de las propias personas, consideradas expertas por experiencia.

Por último, la pandemia por COVID 19 puso desafíos en la planificación del desarrollo de la investigación, la cual consideró medidas que la autoridad sanitaria chilena sugería, como la implementación de la distancia física en instancias sociales. El no acercarse presencialmente al campo/contexto y haber realizado entrevistas desde espacios virtuales, hizo perder la cercanía con este para realizar mejores observaciones. De todos modos, el efecto negativo de esto pudo ser aplacado con la participación de la investigadora en el contexto universitario como estudiante de postgrado durante la emergencia por COVID 19 y con la valoración de instancias virtuales como un puente para llegar a más personas que presentan dificultades en trasladarse hacia estos lugares.

## 10. Conclusiones

A través de este estudio es posible avanzar en nuevos conocimientos que permitan la comprensión de los significados de la experiencia de estudiantes universitarios del Espectro Autista en relación a su inclusión social, bienestar emocional y salud mental.

La experiencia universitaria es ampliamente valorada por los estudiantes participantes aun cuando estos reportan dificultades, como lo es el alcanzar un buen rendimiento académico y las instancias de socialización. Estas dificultades movilizan en ellos la búsqueda de acciones y apoyos que les permita transitar y concluir con éxito esta experiencia.

Si la inclusión social se define como el “ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.” (22), y dado los resultados obtenidos en la presente investigación en este ámbito, la Universidad tiene interesantes desafíos que puede abordar colectivamente, especialmente con la participación de las personas en el Espectro Autista.

Considerando que los estudios en el ámbito de la participación universitaria se han centrado en instancias de recogida de información por medio de encuestas o reportes de experiencias puntuales de apoyo a la participación universitaria de personas autistas, es que es muy necesario generar instancias para escucharlas. Investigaciones que permitan recoger sus experiencias por medio de relatos permitirá avanzar consistentemente en el conocimiento de sus vivencias y significados, así como en la generación de políticas, programas o estrategias que sean concordantes con sus reales necesidades.

Es muy ventajoso y favorable el desarrollo de estudios de tipo cualitativo dado que es necesario incluir investigaciones que recojan los relatos de las personas consideradas como sujetos de derecho y como actores expertos por experiencia de su propia vivencia. En el presente estudio, para su correcta ejecución, fue fundamental la colaboración de la Unidad de apoyo a la Diversidad Funcional de la Oficina de Equidad e Inclusión, por lo que además es posible aseverar que el contar con políticas universitarias que permitan el establecimiento de unidades como la mencionada, favorece también el desarrollo de este tipo de investigaciones de una forma respetuosa y profunda.

De acuerdo a los resultados obtenidos, es posible afirmar que para los participantes el ser estudiantes universitarios en el Espectro Autista es una experiencia significativa de vida para ellos pero que presenta barreras de participación importantes las que son comunes a las distintas carreras que los estudiantes cursan, pero que presentaban algunas diferencias dado las oportunidades en contar con más o menos apoyos. Frente a esto, es positivamente destacable los relatos de los estudiantes de la Facultad de Derecho, quienes reportan más posibilidades de apoyos, y por ende, experiencias más positivas de participación universitaria.

La experiencia relatada por los estudiantes permite, además, reafirmar lo que desde el punto de vista de la Salud Pública se indica: la Universidad, como espacio educativo, sigue siendo un factor significativo para una mejor salud en el marco de los determinantes sociales de la salud. El poder ser parte de este espacio, es algo valorado por los participantes dado las posibilidades de un mayor desarrollo personal, lo que, con mejores condiciones para un mejor bienestar emocional e inclusión social, permite una mejor Calidad de Vida.

A pesar de este anhelo de participación, es lamentable que las principales relaciones que hacen los estudiantes entre el bienestar emocional y salud mental en este contexto son experiencias negativas. Las experiencias positivas están siendo significadas como la suerte del azar más que por una política o beneficio que la institución ejecute. Ellos son conscientes de que las políticas de inclusión declaradas son favorables para ellos, pero también indican que se requieren esfuerzos más claros por parte de la Universidad para que esto se vea reflejado en la práctica cotidiana de los estudiantes del Espectro Autista.

A las dificultades de bienestar emocional y salud mental, se suma la situación del COVID 19, que, si bien generó en algunos de ellos experiencias positivas por las posibilidades de disminuir estímulos sensoriales y sociales, lo mayormente referido permite concluir que esta situación profundizó las dificultades de adaptación de los estudiantes en lo social y académico. Es necesario realizar acciones ante situaciones de emergencia, dado lo impactante que esto tiene para las personas, especialmente para las personas autistas.

Para mitigar estas dificultades los estudiantes proponen estrategias que son muy pertinentes al quehacer universitario y factibles de implementar, debido a que muchas de sus propuestas han sido estudiadas en otros contextos universitarios, dado por programas especializados dedicados al bienestar de los estudiantes universitarios autistas. Sin embargo, para los participantes, la inclusión



debe ser reflexionada en los espacios cotidianos por toda la comunidad educativa. El contexto universitario, incluido todos sus actores, debiese considerar que tiene una gran responsabilidad pues este mismo puede generar exclusión y, por lo tanto, profundizar en la “discapacidad”.

Los resultados obtenidos proponen continuar ahondando en las experiencias universitarias de personas autistas, donde se puede incluir otros elementos interesantes como el género, el activismo acerca del autismo en este contexto y las implicancias de contar con un diagnóstico oportuno. En estudios de personas adultas autistas es necesario conocer la prevalencia de esta condición en la población, junto con los factores que están promoviendo un mejor bienestar emocional, salud mental e inclusión social, no solo en el contexto universitario, sino que también en otros espacios sociales.

Por último, tanto para el desarrollo de investigaciones, políticas y estrategias concretas, puede ser necesario transitar hacia el paradigma de la neurodiversidad con el fin de no perpetuar los prejuicios existentes en torno al autismo, considerando que el problema no está en la persona autista, sino que enfatizando en los valiosos aportes que cada quien ejecuta en base a sus propias diferencias.

## 11. Referencias bibliográficas

1. CDC. Trastorno del Espectro Autista [Internet]. 2020. [citado el 25 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
2. Baron-Cohen S. Editorial Perspective: Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry. *J Child Psychol Psychiatr.* junio de 2017;58(6):744
3. Ministerio de Educación. Decreto 170. Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial [Internet] 2009. [citado el 20 de junio de 2021] Disponible en: [https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170\\_21-ABR-2010.pdf](https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170_21-ABR-2010.pdf)
4. Anderson AH, Carter M, Stephenson J. An On-Line Survey of University Students with Autism Spectrum Disorder in Australia and New Zealand: Characteristics, Support Satisfaction, and Advocacy. *J Autism Dev Disord.* febrero de 2020;50(2):440–54.
5. White SW, Elias R, Salinas CE, Capriola N, Conner CM, Asselin SB, et al. Students with autism spectrum disorder in college: Results from a preliminary mixed methods needs analysis. *Research in Developmental Disabilities.* 2016;56:29–40. -
6. Jackson SLJ, Hart L, Brown JT, Volkmar FR. Brief Report: Self-Reported Academic, Social, and Mental Health Experiences of Post-Secondary Students with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* marzo de 2018;48(3):643–50.
7. McLeod JD, Meanwell E, Hawbaker A. The Experiences of College Students on the Autism Spectrum: A Comparison to Their Neurotypical Peers. *J Autism Dev Disord.* junio de 2019;49(6):2320–36.
8. Walsh P, Elsabbagh M, Bolton P, Singh I. In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges. *Nat Rev Neurosci.* Octubre de 2011;12(10):603–12.

9. Frigaux A, Evrard R, Lighezzolo-Alnot J. L'ADI-R et l'ADOS face au diagnostic différentiel des troubles du spectre autistique : intérêts, limites et ouvertures. *L'Encéphale*. novembre de 2019;45(5):441–8.
10. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Madrid: Ed Médica Panamericana; 2018.
11. OMS. CIE – 11. [Internet]. 2021. [citado el 16 de junio de 2021]. Disponible en: <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>
12. Pellicano E, Houting J. Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Child Psychology Psychiatry*. 2022 Apr;63(4):381–96.
13. Kapp SK, Gillespie-Lynch K, Sherman LE, Hutman T. Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*. 2013;49(1):59–71.
14. Cassidy S, Bradley P, Robinson J, Allison C, McHugh M, Baron-Cohen S. Ideación suicida e intentos o planes de suicidio en adultos con Síndrome de Asperger, asistiendo a una clínica especializada en el diagnóstico: estudio de una cohorte clínica. *RET, Revista de Toxicomanías* [Internet]. 2016. [citado el 10 de abril de 2021]; 77. Disponible en: [https://www.cat-barcelona.com/uploads/rets/ret\\_77\\_suicidio\\_sindrome\\_asperger.pdf](https://www.cat-barcelona.com/uploads/rets/ret_77_suicidio_sindrome_asperger.pdf)
15. Richards G, Kenny R, Griffiths S, Allison C, Mosse D, Holt R, et al. Autistic traits in adults who have attempted suicide. *Molecular Autism*. diciembre de 2019;10(1):26.
16. De la Iglesia M, Olivar J-S. Revisión de estudios e investigaciones relacionadas con la comorbilidad diagnóstica de los Trastornos del Espectro del Autismo de Alto Funcionamiento (TEA-AF) y los trastornos de ansiedad. *Analesps*. 1 de octubre de 2012;28(3):823–33.
17. Cage E, Troxell-Whitman Z. Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. mayo de 2019;49(5):1899–911.

18. Organización Mundial de la Salud (OMS). Salud mental: fortalecer nuestra respuesta [Internet] 2021. [citado el 01 de octubre de 2021] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
19. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.* octubre de 2019;28(10):2641–50.
20. Schalock, R. y Verdugo, M. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.* [Internet]. 2007 [citado el 16 de abril de 2021]; 38(224), 21-36. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2513348>
21. Organización Mundial de la Salud (OMS). Trastornos del espectro autista [Internet] 2021. [citado el 07 de octubre de 2021] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
22. Verdugo, M, Schalock R., Arias B., Gómez L. y Jordán B. Capítulo 19: Calidad de Vida. En: Verdugo, M, Schalock, R. *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia.* Salamanca: Amarú; 2013. p. 443 - 461.
23. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Equidad en Salud. [Internet] 2021. [citado el 07 de octubre de 2021] Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/equidad-salud>
24. Organización Mundial de la Salud (OMS). 67.ª Asamblea Mundial de la Salud. [Internet] 2014. [citado el 07 de octubre de 2021] Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf#page=35](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf#page=35)
25. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2015. [citado el 25 de septiembre de 2021];33(3). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/21271>
26. Christensen DL, Braun KVN, Baio J, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and

Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. MMWR Surveill Summ. 16 de noviembre de 2018;65(13):1–23

27. CDC. Hallazgos claves de la red ADDM [Internet]. 2018. [citado el 8 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/key-findings.html>
28. Yáñez C, Maira P, Elgueta C, Brito M, Crockett MA, Troncoso L, et al. Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes pediatri.* [Internet]. 2021. [citado el 25 de septiembre de 2021] 23;92(4):519. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>.
29. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med.* 2015 Feb;45(3):601–13.
30. Robison JE. Autism prevalence and outcomes in older adults: Autism prevalence and outcomes. *Autism Research.* Marzo de 2019;12(3):370–4.
31. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Vedra, La Coruña: Diversitas-AIES; 2006.*
32. Ferreira, MA. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas.* [Internet]. 2008 [citado el 16 de junio de 2021]; (124):141-174. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99712086005>
33. Ministerio de Salud. Ley 21331: Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental [Internet]. 2021. [citado el 19 de agosto de 2021] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1159383>
34. Naciones Unidas. Asamblea General. A/RES/62/139: Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. [Internet]. 2008. [citado el 07 de octubre de 2021] Disponible en: <https://undocs.org/es/A/RES/62/139>

35. WHO. A conceptual framework for action on the social determinants of health. World Health Organization. 2010
36. Ministerio de Relaciones Exteriores. Decreto 201: Promulga la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo [Internet]. 2008. [citado el 20 de junio de 2021] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=278018>
37. D'Elia L, Valeri G, Sonnino F, Fontana I, Mammone A, Vicari S. A longitudinal study of the TEACCH program in different settings: The potential benefits of low intensity intervention in preschool children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(3):615– 26.
38. Fage C, Consel CY, Balland E, Etchegoyhen K, Amestoy A, Bouvard M, et al. Tablet apps to support first school inclusion of children with autism spectrum disorders (ASD) in 19 mainstream classrooms: A pilot study. *Front Psychol*. 2018;9(OCT):1–16
39. Ministerio de Educación. Ley 20845. De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado [Internet] 2015. [citado el 20 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078172>
40. Tamayo M, Carvallo MF, Sánchez M, Besoain-Saldaña Á, Rebolledo J. Programa de Integración Escolar en Chile: brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva. *REDIS*. junio de 2018;6(1):161–79
41. Rojas V, Quiroz V, Garrido C, Silva MF, Carvajal N. Conocimientos en Trastorno del Espectro Autista (TEA) en profesionales de los Programas de Integración Escolar de la comuna de Valparaíso. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2019 [citado el 2 de marzo de 2021];90(5). Disponible en: <http://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/1305>
42. Fajardo MS. La Educación Superior Inclusiva en Algunos Países de Latinoamérica: Avances, Obstáculos y Retos. *Rev latinoam educ inclusiva*. 2017;11(1):171–97

43. Alanoca S, Allende P, Allende V, Almonacid C, Erber V. Percepciones de los procesos de inclusión en la vida universitaria de estudiantes con síndrome de asperger y sus familias, pertenecientes a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso [tesis de pregrado]. Valparaíso: Pontificia Universidad Católica de Valparaíso [Internet]. 2017. [citado el 30 de mayo de 2021]; Disponible en: [http://opac.pucv.cl/pucv\\_txt/txt-0500/UCC0576\\_01.pdf](http://opac.pucv.cl/pucv_txt/txt-0500/UCC0576_01.pdf)
44. Accardo AL, Bean K, Cook B, Gillies A, Edgington R, Kuder SJ, et al. College Access, Success and Equity for Students on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord.* diciembre de 2019;49(12):4877–90.
45. White D, Hillier A, Frye A, Makrez E. College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord.* julio de 2019;49(7):2699–705.
46. Chansa-Kabali T, Nyoni J, Mwanza H. Awareness and Knowledge Associated with Autism Spectrum Disorders Among University Students in Zambia. *J Autism Dev Disord.* septiembre de 2019;49(9):3571–81.
47. Hillier A, Goldstein J, Murphy D, Trietsch R, Keeves J, Mendes E, et al. Supporting university students with autism spectrum disorder. *Autism.* enero de 2018;22(1):20–8.
48. Widman CJ, Lopez-Reyna NA. Supports for Postsecondary Students with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord.* septiembre de 2020;50(9):3166–78.
49. Lei J, Calley S, Brosnan M, Ashwin C, Russell A. Evaluation of a Transition to University Programme for Students with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* julio de 2020;50(7):2397–411.
50. Anderberg E, Cox JC, Neeley Tass ES, Erekson DM, Gabrielsen TP, Warren JS, et al. Sticking with it: Psychotherapy outcomes for adults with autism spectrum disorder in a university counseling center setting: Outcomes in ASD adults. *Autism Research.* diciembre de 2017;10(12):2048–55.

51. Zukerman G, Yahav G, Ben-Itzhak E. Diametrically opposed associations between academic achievement and social anxiety among university students with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*. septiembre de 2019;12(9):1376–85.
52. Zukerman G, Yahav G, Ben-Itzhak E. Increased psychiatric symptoms in university students with autism spectrum disorder are associated with reduced adaptive behavior. *Psychiatry Research*. marzo de 2019;273:732–8.
53. Ocampo JC. Discapacidad, Inclusión y Educación Superior en Ecuador: El Caso de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. *Rev latinoam educ inclusiva*. noviembre de 2018;12(2):97–114.
54. Gómez AJV, Fernández YZ. Políticas de inclusión educativa en la universidad pública uruguaya. *Psicol Esc Educ*. 2018;22(spe):97–104.
55. Fontana- Hernández A, Vargas-Dengo M. Percepciones sobre discapacidad: implicaciones para la atención educativa del estudiantado de la Universidad Nacional de Costa Rica. *Rev Electr Educare* [Internet]. 2018 [citado 4 de julio de 2021];22(3). Disponible en: <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/9176>
56. Fernández-Morales FH, Duarte JE. Retos de la inclusión Académica de Personas con Discapacidad en una Universidad Pública Colombiana. *Form Univ*. 2016;9(4):95–104.
57. Cruz Vadillo, R. Discapacidad y educación superior: ¿Una cuestión de derechos o buenas voluntades?. *CPU-e. Revista de Investigación Educativa*. [Internet]. 2016 [citado el 23 de mayo de 2021]; (23) Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-53082016000200002&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-53082016000200002&lng=es&tlng=es).
58. Errandonea M. Participación de personas en situación de discapacidad en el sistema de educación superior chileno. [tesis de magister] Santiago: Mg en Políticas públicas, Universidad de Chile, [Internet].2016. [citado el 2 de junio de 2021]Disponible en: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/144317/Errandonea%20Althausen%20Margarita.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



59. Victoriano Villouta E. Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa Plane-UC. *Estud pedagóg.* 2017;43(1):349–69.
60. Palma O, Soto X, Barría C, Lucero X, Mella D, Santana Y, et al. Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la Universidad de Magallanes. *Magallania.* 2016;44(2):131–58.
61. Ministerio de Salud. Plan paso a paso. [Internet]. 2021. [citado el 15 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.gob.cl/pasoapaso/>
62. OECD. How's Life in the Digital Age?: Opportunities and Risks of the Digital Transformation for People's Well-being [Internet]. OECD; 2019 [citado 4 de julio de 2021]. Disponible en: [https://www.oecd-ilibrary.org/science-and-technology/how-s-life-in-the-digital-age\\_9789264311800-en](https://www.oecd-ilibrary.org/science-and-technology/how-s-life-in-the-digital-age_9789264311800-en)
63. Carmenate I, Rodríguez A. Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed [Internet].* 2020. [citado el 22 de junio de 2021];24(3): 690-707. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1028-48182020000300690&lng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182020000300690&lng=es)
64. Palacio-Ortiz JD, Londoño-Herrera JP, Nanclares-Márquez A, Robledo-Rengifo P, Quintero-Cadavid CP. Trastornos psiquiátricos en los niños y adolescentes en tiempo de la pandemia por COVID-19. *Revista Colombiana de Psiquiatría.* octubre de 2020;49(4):279–88.
65. Oomen D, Nijhof AD, Wiersema JR. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries. *Molecular Autism.* diciembre de 2021;12(1):21.
66. Wathelet M, Duhem S, Vaiva G, Baubet T, Habran E, Veerapa E, et al. Factors Associated With Mental Health Disorders Among University Students in France Confined During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Netw Open.* 23 de octubre de 2020;3(10):e2025591.

67. Creswell J. Investigación cualitativa y diseño de investigación. Elegir entre cinco enfoques. Thousand Oaks, California: Publicaciones SAGE.S. J. 2013
68. Taylor S., Bogdam. Introducción a los Métodos cualitativos de investigación. España: Paidos; 1987
69. Salvador-Carulla L, Lukersmith S, Sullivan W. From the EBM pyramid to the Greek temple: a new conceptual approach to Guidelines as implementation tools in mental health. *Epidemiol Psychiatr Sci.* abril de 2017;26(2):105–14.
70. Unidad Apoyo a la Diversidad Funcional de la Oficina de Equidad e Inclusión. Dirección de Asuntos Comunitarios de la Vicerrectoría de Asuntos Estudiantiles y Comunitarios de la Universidad de Chile. Jornada Formativa: Estrategias para la detección e implementación de adecuaciones para estudiantes con discapacidad/diversidad funcional. 2021
71. Kvale, S. Las entrevistas en investigación cualitativa [Internet]. 2011 [citado el 30 de septiembre de 2021 ]. Disponible en: <http://www.digitaliapublishing.com/a/24037/>
72. Yüksel P, Yildirim S. Theoretical Frameworks, Methods, and Procedures for Conducting Phenomenological Studies. *TOJQI* [Internet]. 2015 [citado el 11 de septiembre de 2021];6(1). Disponible en: <http://dergipark.gov.tr/doi/10.17569/tojqi.59813>
73. Strauss AL, Corbin J, Zimmerman E. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín (Colombia): Universidad de Antioquía. 2002.
74. Calventus Salvador J. Análisis de datos textuales. Una primera aproximación. *Rev. stultifera* [Internet]. 2019 [citado 15 de diciembre de 2022];2(1):50-62. Disponible en: <http://revistas.uach.cl/index.php/revstul/article/view/5825>
75. Brooks J, McCluskey S, Turley E, King N. The Utility of Template Analysis in Qualitative Psychology Research. *Qualitative Research in Psychology.* abril de 2015;12(2):202–22.

76. King N. Using templates in the thematic analysis of text. En: Cassell C, Symon G (Ed.). *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research*. Londres:SAGE Publications Ltd; 2004. p. 256 - 270.
77. Rodríguez C., Lorenzo O., y Herrera L. Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM* [Internet]. 2005 [citado 15 de diciembre de 2022];XV(2):133-154. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65415209>
78. Ministerio de Salud. Ley 20120: Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. [Internet]. 2005. [citado el 10 de junio de 2021] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=253478>
79. Medina J, Pinzón K, Salazar-Méndez Y. Determinantes del Rendimiento Académico de los Estudiantes de una Universidad Pública Ecuatoriana. *RP*. abril de 2021;47(2):53–62.
80. Idrogo Zamora DI, Asenjo-Alarcón JA. Relación entre inteligencia emocional y rendimiento académico en estudiantes universitarios peruanos. *RIP*. diciembre de 2021;(26):69–79.
81. Araiza Lozano MÁ. Factores socioeconómicos asociados al rendimiento académico de estudiantes universitarios. dilemas [Internet]. septiembre de 2021 [citado el 28 de diciembre de 2022]; Disponible en: <https://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/article/view/2831>
82. Mendaña-Cuervo C, López-González E. Impacto de la clase invertida en la percepción, motivación y rendimiento académico de estudiantes universitarios. *Form Univ*. diciembre de 2021;14(6):97–108.
83. Urzúa Martínez S, Riquelme Yáñez R, Micin Carvallo S. Impacto de un programa de lectoescritura en el rendimiento académico de estudiantes de primer año universitario en Chile. *Íkala*. Mayo de 2021;26(2):283–302.
84. Ramos, Y. *SENADIS-Resultados II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Ministerio de Desarrollo Social; 2015.

85. Cook J, Hull L, Crane L, Mandy W. Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*. noviembre de 2021;89:102080.
86. Hull L, Levy L, Lai MC, Petrides KV, Baron-Cohen S, Allison C, et al. Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism*. diciembre de 2021;12(1):13.
87. Beck JS, Lundwall RA, Gabrielsen T, Cox JC, South M. Looking good but feeling bad: “Camouflaging” behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism*. mayo de 2020;24(4):809–21.
88. Wood-Downie H, Wong B, Kovshoff H, Mandy W, Hull L, Hadwin JA. Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *J Autism Dev Disord*. abril de 2020;51(4):1353–64.
89. Lai MC, Lombardo MV, Chakrabarti B, Ruigrok AN, Bullmore ET, Suckling J, et al. Neural self-representation in autistic women and association with ‘compensatory camouflaging.’ *Autism*. julio de 2019;23(5):1210–23.
90. Phung J, Penner M, Pirlot C, Welch C. What I Wish You Knew: Insights on Burnout, Inertia, Meltdown, and Shutdown From Autistic Youth. *Front Psychol*. noviembre de 2021;12:741421.
91. SENDA. Segundo Estudio de Drogas en Educación Superior. Principales resultados [Internet] 2022.[citado el 24 de diciembre de 2022] Disponible en: <https://www.senda.gob.cl/wp-content/uploads/2022/10/Estudio-Drogas-Educacion-Superior.pdf>
92. Adams RE, Zheng S, Taylor JL, Bishop SL. Ten weeks in: COVID-19-related distress in adults with autism spectrum disorder. *Autism*. octubre de 2021;25(7):2140–5.
93. Gelbar NW, Smith I, Reichow B. Systematic Review of Articles Describing Experience and Supports of Individuals with Autism Enrolled in College and University Programs. *J Autism Dev Disord*. octubre de 2014;44(10):2593–601.

94. Ferri SL, Abel T, Brodtkin ES. Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: a Review. *Curr Psychiatry Rep.* febrero de 2018;20(2):9.
95. Rynkiewicz A., Janas-Kozik M, Słopeń A. Girls and women with autism. *Psychiatria Polska.* 2019; 53( 4):737.
96. Young H, Oreve MJ, Speranza M. Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie.* agosto de 2018;25(6):399–403.

## 12. Anexos

### 12.1. Anexo 1: Invitación para participar de la investigación y Afiche compartido en distintos espacios universitarios

“Si eres parte de los estudiantes con Diversidad Funcional de la Universidad que presenta Trastorno del Espectro Autista (TEA) y cursas 2º año o más, te invitamos a participar del estudio titulado **“Significados de la experiencia universitaria de personas con TEA asociados a su inclusión, bienestar emocional y salud mental”**. Este estudio, liderado por la candidata a Magister en Salud Pública de la Universidad de Chile, TO Tamara Duarte, tiene como propósito conocer con profundidad lo que los propios estudiantes universitarios con TEA han vivenciado en torno a su participación universitaria, y con esto, poder construir conocimiento que permita la implementación de estrategias en el contexto educativo universitario, donde se fortalezcan las buenas prácticas y se mejoren los aspectos que pueden estar mermando su bienestar. Para lograr este propósito se realizará entrevistas grabadas (incluyendo imagen, audio o ambas, según la persona indique), las que se llevarán a cabo a distancia (videollamada por celular, computador u otro similar). Cabe recalcar que toda la información recabada será anónima para el resguardo absoluto de la identidad e integridad de las y los participantes.

Si estás interesado o interesada en participar te solicitamos puedas expresar tu interés registrando en el siguiente link “..”. La información que registres en este link será absolutamente confidencial y permitirá que la investigadora principal pueda tomar contacto contigo para entregar mayor información de tu participación y compartir el Consentimiento Informado que te pediremos aprobar previo a tu participación.

No te restes de esta experiencia que permitirá generar más conocimiento acerca de la vivencia de las personas en el Espectro del Autismo en la universidad ¡Tu voz es importante!”

## **SIGNIFICADOS DE LA EXPERIENCIA UNIVERSITARIA DE PERSONAS CON TEA ASOCIADOS A SU INCLUSIÓN, BIENESTAR EMOCIONAL Y SALUD MENTAL**

Buscamos a estudiantes en el Espectro del Autismo de la Universidad de Chile que deseen participar de una investigación que recogerá sus significados a partir de sus experiencias.

***¡¡Tu voz es importante!!***

Si quieres participar  
escanea el código  
QR



## 12.2. Anexo 2: Guión de la entrevista

Dimensión	Preguntas gatilladoras
<p>Significados acerca de la propia experiencia de ser estudiante en la U. de Chile.</p> <p>Se considerará los conceptos: aceptación, apoyos, ambiente residencial, actividades comunitarias, voluntariado, ambiente laboral, roles sociales, posición social para profundizar en el ámbito de “inclusión social”, como parte de la experiencia universitaria.</p>	<p>¿Cómo ha sido tu experiencia como estudiante de la Universidad de Chile?</p> <p>¿Hay ámbitos/aspectos de la inclusión social en la Universidad de Chile que impacten en tu experiencia universitaria?</p>
<p>Significados sobre el bienestar emocional en la experiencia de ser estudiante de la U. de Chile.</p> <p>Se considerará los conceptos: seguridad, felicidad, autoconcepto, espiritualidad, disminución del estrés, satisfacción para profundizar en este ámbito.</p>	<p>Desde tu experiencia, ¿cómo se relaciona la vida universitaria con el bienestar emocional?</p>
<p>Significados sobre la salud mental en la experiencia de ser estudiante de la U. de Chile.</p>	<p>Desde tu experiencia, ¿cómo se relaciona la vida universitaria con la salud mental?</p>
<p>Significados sobre la experiencia de ser estudiante de la U de Chile en contexto de pandemia por COVID 19.</p>	<p>¿Cómo ha sido la experiencia de ser estudiante de la Universidad de Chile durante la pandemia por COVID 19?</p>
<p>Significados acerca de la posibilidad que las políticas universitarias contribuyan a favorecer su bienestar emocional y salud mental.</p>	<p>¿Qué ámbitos/ aspectos/ estrategias debiese implementar la Universidad de Chile para favorecer el bienestar emocional y la salud mental de los estudiantes universitarios con TEA?</p>



### 12.3. Anexo 3: Acta de aprobación de proyecto de tesis.



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA  
**COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS**

#### ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO

(Documento en versión 3.1 corregida 17.11.2020)

Con fecha 18 de Enero de 2022, el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, integrado por los siguientes miembros:

Dr. Manuel Oyarzún G., Médico Neumólogo, Profesor Titular, Presidente  
Dra. Lucía Cifuentes O., Médico Genetista, Profesor Titular, Vicepresidente  
Sra. Claudia Marshall F., Educadora, Representante de la comunidad  
Dra. Gricel Orellana V., Médico Neuropsiquiatra, Profesor Asociado  
Prof. Julieta González B., Bióloga Celular, Profesor Asociado  
Dra. María Angela Delucchi B., Médico Pediatra Nefrólogo, Profesor Titular  
Dr. Miguel O'Ryan G., Médico Infectólogo, Profesor Titular  
Dra. María Luz Bascuñán R., Psicóloga PhD, Profesor Asociado  
Sra. Karima Yarmuch G., Abogada, Dirección Jurídica, Facultad de Medicina  
Srta. Javiera Cobo R., Nutricionista, Secretaria Ejecutiva  
Prof. Verónica Aliaga C., Kinesióloga, Magíster en Bioética, Profesor Asociado  
Dr. Dante Cáceres L., Médico Veterinario, Doctor en Salud Pública, Profesor Asociado

Ha revisado el Proyecto de Investigación titulado: **"SIGNIFICADOS DE LA EXPERIENCIA UNIVERSITARIA DE PERSONAS CON TEA ASOCIADOS A SU INCLUSIÓN, BIENESTAR EMOCIONAL Y SALUD MENTAL"**. Cuyo investigador responsable es la Srta. Tamara Duarte, quien desempeña funciones en labores la Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

El Comité revisó los siguientes documentos del estudio:

- Proyecto Tesis de Magister
- Curriculum Vitae de los investigadores
- Consentimiento Informado
- Carta de autorización del Establecimiento
- Carta Compromiso del investigador

El proyecto y los documentos señalados en el párrafo precedente han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

18|ENE|2022



Teléfono: 29789536 - Email: [ceish.med@uchile.cl](mailto:ceish.med@uchile.cl)



**UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA**  
**COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS**

Sobre la base de esta información el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los aspectos del proyecto que a continuación se señalan:

- a) Carácter de la población a estudiar: Informantes voluntarios. Tema sensible.
- b) Utilidad del proyecto: Importante para establecer nuevos antecedentes que permitan enriquecer la política mejorando las condiciones institucionales para un desarrollo integral de los estudiantes universitarios con Trastorno de espectro autista (TEA).
- c) Riesgos y beneficios: Predominan los beneficios.
- d) Protección de los participantes (asegurada por el Consentimiento Informado): Adecuada.
- e) Procedimiento ante consecuencias nocivas e identificación de problemas en los participantes: No aplica.
- f) Ofrecimiento de acceso a resultados: Sí.
- g) Requiere seguimiento o visita en terreno: Si \_\_\_ No X  
Nº de visitas: \_\_\_\_\_

Dada la flexibilidad metodológica se requiere informar en caso de cambios

Por lo tanto, el comité estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

Este comité también analizó y aprobó los correspondientes documentos de Consentimiento Informado en su versión modificada recibida el 14 de enero de 2022, que se adjunta firmado, fechado y timbrado por este CEISH.

Sin perjuicio de lo anterior, según lo establecido en el artículo 10 bis del D.S N° 114 de 2011, del Ministerio de Salud que aprueba el reglamento de la ley N° 20.120; es preciso recordar que toda investigación científica en seres humanos deberá contar con la autorización expresa del o de los directores de los establecimientos dentro de los cuales se efectúe, la que deberá ser evacuada dentro del plazo de 20 días hábiles contados desde la evaluación conforme del CEISH, siendo de responsabilidad del investigador enviar a este Comité una copia de la misma dentro del plazo señalado.

**18/ENE/2022**



**Teléfono: 29789536 - Email: ceish.med@uchile.cl**



**UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA  
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS**

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.

Se extiende este documento por el periodo de **02 años** a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

**Lugar de realización del estudio:**

- Universidad de Chile.

**JAVIERA DE LOS  
ANDES COBO RIVEROS**

**Nta. Javiera Cobo Riveros  
Secretaria Ejecutiva CEISH**

Santiago, 18 de enero 2022

Proyecto: N° 175-2021

Archivo acta: N° 166

**18/ENE/2022**



## 12.4. Anexo 4: Consentimiento Informado

**TÍTULO DEL PROYECTO: Significados de la experiencia universitaria de personas con TEA asociados a su inclusión, bienestar emocional y salud mental.**

Patrocinante: Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Nombre del Investigador principal: Tamara Duarte Becerra

R.U.T. 17425104-5

Institución: Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Teléfonos: +56986648958

Correo electrónico: [tamara.duarte.b@gmail.com](mailto:tamara.duarte.b@gmail.com)

Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “**Significados de la experiencia universitaria de personas con TEA asociados a su inclusión, bienestar emocional y salud mental**”, cuyo propósito es generar conocimiento acerca de la experiencia de estudiantes universitarios con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que permita la implementación de estrategias donde se fortalezcan las buenas prácticas en las políticas de inclusión social de las personas con TEA en la universidad.

**Objetivos:** Esta investigación tiene por objetivo el comprender los factores de la experiencia universitaria asociados a la inclusión, el bienestar emocional y la salud mental desde la perspectiva y significados de los estudiantes universitarios con TEA. El estudio incluirá estudiantes con TEA de la Universidad de Chile, considerando a todas sus sedes ubicadas en distintas comunas de la Región Metropolitana.

**Procedimientos:** Su participación consistirá en responder una entrevista grabada estimada de 60 minutos. En esta entrevista se abordará sus significados en torno a su experiencia universitaria y la relación entre la vida universitaria y el bienestar emocional y salud mental. También se abordará la experiencia universitaria en torno al contexto actual de pandemia por COVID 19. Por último, se recogerá sus impresiones en torno a ámbitos/aspectos/ estrategias que la Universidad de Chile debiese implementar para favorecer estos ámbitos en usted y sus compañeros y compañeras. Debido al contexto actual de pandemia por COVID-19, estas serán

mediante algún medio remoto a través de videollamada por celular, computador u otro similar (incluyendo imagen, audio o ambas, según se sienta más cómodo o cómoda).

**Riesgos:** La aplicación de la entrevista no tiene algún riesgo o efecto adverso para usted. Si existe alguna molestia derivada de su participación de la entrevista deberá comunicarlo a la investigadora responsable Tamara Duarte Becerra, al contacto +56986648958.

**Costos:** Su participación en la entrevista no tendrá ningún costo para usted. Para participar de este estudio necesitará conectividad a internet y un aparato tecnológico que permita la comunicación (celular, computador u otro similar). En caso de que su participación implique un mayor gasto para usted, es preferible que no participe de este estudio

**Beneficios:** La información que usted proporcione será relevante para considerar la opinión y experiencia de los estudiantes universitarios con TEA sobre la participación, el bienestar y el cuidado de la salud mental durante los estudios en la universidad. Esto permitirá contar con nueva información y recomendaciones para fortalecer las políticas de inclusión social de la universidad. Esto conlleva el beneficio social de integrar la perspectiva de las personas con TEA en la investigación sobre políticas de inclusión universitaria que promuevas la Calidad de Vida y salud mental. El beneficio directo para usted será contar con un espacio seguro y respetuoso donde podrá expresar sus ideas, necesidades u otros.

**Confidencialidad:** La entrevista será confidencial y su identidad será protegida en todo momento. Toda la información derivada de la entrevista será conservada con estricta confidencialidad, a la que accederá exclusivamente el equipo investigador. Los archivos que contengan las grabaciones y transcripciones de las entrevistas realizadas serán destruidos luego de un año posterior a la publicación del informe de tesis.

Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será resguardando el anonimato de los participantes.

**Usos potenciales de los resultados de la investigación:** Los resultados serán usados para conocer más en profundidad lo que las propias personas con TEA viven en el contexto

universitario, lo que permitiría generar estrategias atinentes a las necesidades de los estudiantes universitarios con TEA y contribuiría a mejorar las políticas de inclusión social de la universidad. El producto de esta investigación será una Tesis que será publicada para que la comunidad interesada en esta temática pueda acceder a ella sin costos adicionales. También podrá ser presentada en seminarios, congresos u otras instancias de divulgación científica. Cabe destacar que los resultados serán presentados resguardando el anonimato de los participantes.

**Información adicional:** Usted será informado/a si durante el desarrollo del proyecto surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando.

**Voluntariedad:** Su participación en la entrevista es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo a la investigadora sin que ello signifique ningún tipo de amonestación para usted. De igual manera la investigadora podría sugerirle retirarse del estudio si considera que esa decisión va en su beneficio.

**Complicaciones:** En el improbable caso de que usted presente complicaciones directamente dependientes de la entrevista o se observe la necesidad de apoyo de salud mental, será derivado al Departamento de Ayudas Estudiantiles (DAE) para apoyo psicológico, situación que será acompañada por la investigadora hasta que se haga efectivo el inicio de los apoyos especializados.

**Derechos del participante:** Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con:

Investigador: Tamara Duarte Becerra, +56986648958.

Los resultados del estudio serán entregados a través de un informe de tesis con la presentación detallada del problema de investigación, objetivos del estudio, metodología utilizada y resultados obtenidos.

### Otros Derechos del participante

En caso de alguna duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

### Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto **“Significados de la experiencia universitaria de personas con TEA asociados a su inclusión, bienestar emocional y salud mental”**.

_____	_____	_____
Nombre del Participante	Firma	
Fecha		
Rut:		
<u>Tamara Duarte Becerra</u>	_____	_____
Nombre de la investigadora	Firma	Fecha
Rut: 17425104-5		